



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel
Registro Persone
Giuridiche al n. 1091 pag.
5309 vol. 5 della
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965

e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO
TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI
DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

ATTI

TAVOLO TECNICO

LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

Milano, 6 maggio 2013



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel
Registro Persone
Giuridiche al n. 1091 pag.
5309 vol. 5 della
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965

e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO
TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI
DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

AGENDA

Il Lupus: aggiornamento sulle diagnosi e sulle terapie. Strategie per facilitare l'accesso alle cure, Pier Luigi Meroni.....pag. 3

Il ruolo del medico di medicina generale nella gestione del LES. Proposte per la definizione di programmi di formazione specifica per i MMG, Raffaella Michieli.....pag. 6

Centri di riferimento per la diagnosi e cura del Lupus. Prospettive future., Adele Zucca.....pag. 9

L'impatto della malattia sulla qualità di vita delle pazienti. Inquadramento dei bisogni assistenziali., Maria Grazia Pisu delegata da Gabriella Volta...pag. 12

Conclusioni: azioni per il futuro.....pag.16



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965
e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

Il Lupus: aggiornamento sulle diagnosi e sulle terapie. Strategie per facilitare l'accesso alle cure.

Prof. Pier Luigi Meroni, Direttore del Dipartimento di Reumatologia dell'Istituto Ortopedico Gaetano Pini e della Scuola di Specializzazione di Reumatologia dell'Università degli Studi di Milano

La diagnosi del Lupus Eritematoso Sistemico (LES) è ancora un iter lungo sia per le forme conclamate sia per le forme lupus-like: esistono difficoltà oggettive nella formulazione della diagnosi precoce della malattia per le caratteristiche cliniche aspecifiche, in particolare nella fase di esordio. Questa situazione è analoga nelle diverse nazioni dei paesi industrializzati.

A fronte di una migliore efficienza dei test diagnostici di laboratorio o strumentali, l'iniziale riconoscimento della malattia è ancora a carico della sensibilità diagnostica del medico cui il paziente si rivolge. La relativa rarità della malattia è causa principale del fatto che l'idea di una diagnosi di LES non è di primo impatto soprattutto per i medici di medicina generale.

Dunque un'azione di sensibilizzazione dei medici per identificare le forme precoci rappresenta l'obiettivo immediato.

In Lombardia è stato avviato un progetto pilota proprio con l'obiettivo di migliorare la diagnosi precoce di questa malattia. È stato redatto un elenco di *red flag*, possibili campanelli di allarme del LES, da diffondere presso gli ambulatori di medicina generale sotto forma di questionario che le pazienti potranno autonomamente compilare (l'idea di un questionario autosomministrato e' sorta all luce del fatto che i medici hanno poco tempo da dedicare a ogni singola visita). Nel caso in cui le risposte affermative siano superiori a tre, i pazienti hanno la possibilità di contattare telefonicamente o via mail il centro delle *Early Diagnosis* al fine di ottenere un accesso preferenziale agli ambulatori preposti (il progetto è ancora in fase di sperimentazione ed è stato realizzato facendo riferimento al modello già in uso per l'artrite reumatoide).

Una volta posto il sospetto di LES, l'iter successivo per la conferma è assai più facile dal momento che i test di laboratorio oggi disponibili, integrati dalle



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965

e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE

Vittoria Buffa
ALESSIO Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO

Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

risultanze della diagnostica per immagini, sono molto più specifici e sensibili rispetto al passato e ormai disponibili a tutti i livelli.

Il trattamento della malattia si è evoluto lentamente nell'ultimo decennio portando a una maggior sopravvivenza e a una migliore qualità di vita dei pazienti, pur senza l'introduzione di farmaci realmente innovativi. Si è imparato a usare in modo più efficace e sicuro molecole di vecchia scoperta (cortisonici e immunosoppressori) e i loro derivati più recenti.

Attualmente vi è molta aspettativa verso le nuove molecole biologiche già approvate o in via di esserlo.

Sicuramente vi è un atteggiamento diverso tra gli specialisti del settore riguardo all'uso dei corticosteroidi. Pur accettandoli ancora come farmaci salva-vita in numerose circostanze, la parola d'ordine è ora di usarli per il periodo di tempo minore possibile al fine di ridurre gli effetti collaterali nel lungo termine.

Quest'ultimo aspetto è strettamente correlato al miglioramento della prognosi dei pazienti con LES o forme LES-simili per i quali il problema delle comorbidità di una malattia cronica rappresenta il punto di maggiore attenzione. In particolare vi è la massima allerta per evitare la comparsa di patologie cerebro-cardio-vascolari legate all'aterosclerosi accelerata caratteristica della malattia.

La grande sfida per il futuro, a fronte dei risultati raggiunti in termini di aspettativa di vita, è rappresentata dal miglioramento ulteriore della qualità di vita dei pazienti.

Uno degli aspetti più critici è quello di riuscire a canalizzare i pazienti nei centri che trattano il LES in grado di fornire un'assistenza congrua in relazione alla complessità e alla multidisciplinarietà di questa malattia.

Altro aspetto da evidenziare è che in Italia non esistono dati epidemiologici: le stime variano da 25.000 ai 60.000 pazienti a seconda della fonte interpellata.

Andrebbe dunque realizzato uno studio strutturato sia per definire quanti sono i malati sia per valutare gli aspetti clinici nonché le ricadute socio-economiche. Fino ad oggi sono stati realizzati nel nostro Paese solo due studi locali (di cui uno a Ferrara), ma che danno un quadro molto limitato delle dimensioni del fenomeno, trattandosi di piccole realtà.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel
Registro Persone
Giuridiche al n. 1091 pag.
5309 vol. 5 della
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965

e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE

Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE

Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO

TECNICO-SCIENTIFICO

Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

A fronte di ciò, si potrebbe iniziare a lavorare in parallelo a livello regionale in Lombardia e a livello nazionale con il Ministero, chiedendo alla Commissione Igiene e Sanità di realizzare un'indagine conoscitiva sulla patologia.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965
e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

Il ruolo del medico di medicina generale nella gestione del LES. Proposte per la definizione di programmi di formazione specifica per i MMG.

Dott.ssa Raffaella Michieli, Responsabile Nazionale Area Salute Donna, Società Italiana di Medicina Generale

Il LES è una malattia infiammatoria multisistemica spesso difficile da diagnosticare.

In particolare difficili da inquadrare sono i suoi sintomi iniziali, costituiti da manifestazioni come astenia, febbricola, artralgie diffuse e anemia, che sono comuni anche per patologie molto più banali e di frequente riscontro nell'ambulatorio del medico di Medicina generale (MMG).

La bassa prevalenza della patologia (da 50 a 100 casi per 100.000 donne/anno) rende sicuramente difficile al MMG il sospetto diagnostico.

Come emerge dall'indagine effettuata da O.N.Da, alcuni medici non hanno mai avuto occasione di incontrare la patologia nel corso della loro attività, oppure hanno avuto solo uno o due pazienti, magari con manifestazioni diverse. Questo spiega perché il medico abbia difficoltà a correlare il quadro clinico alla patologia e quindi a intraprendere le indagini diagnostiche necessarie. A complicare ancora di più il quadro, gli esami di laboratorio e strumentali hanno spesso scarsissima penetranza diagnostica e risultano significativi solo come conferma di un sospetto diagnostico fondato.

A riguardo è estremamente interessante il progetto avviato in Lombardia che prevede la diffusione, presso gli Ambulatori di Medicina generale, dell'autotest per pazienti per l'individuazione dei "campanelli di allarme" per il LES.

Il MMG ha un ruolo importante nella fase di esordio della malattia, in particolare:

- nell'ascoltare con attenzione i disturbi lamentati dalla paziente;
- nel valutare e comprendere stati d'animo, preoccupazioni, aspettative e vissuto di malattia, che risulta a volte complicato da credenze e teorie personali;
- nel valutare i contesti (famiglia, lavoro, ambiente socio-culturale) e nel comprendere il ruolo del disturbo in tutti questi ambiti nonché la percezione di salute, malattia e cura;



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965
e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(Presidente)
Alberto Costa
(Vice Presidente)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(Presidente)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
Arturo Carcassola
(Presidente)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

- nel decodificare i disturbi presentati.

L'anamnesi dovrà essere particolarmente dettagliata ricercando origine, tempi d'esordio, ciclicità dei disturbi, correlandoli con la familiarità, i farmaci assunti, il tipo di lavoro, i precedenti patologici e tutto quanto sia a portata del medico che più conosce la paziente.

Altrettanto importante è l'esame obiettivo sia per le informazioni che può dare sia per il contatto fisico con la paziente, sicuramente tesa e preoccupata per la sintomatologia.

Nel rapporto con le persone che quotidianamente consultano il MMG non esiste più la vecchia modalità di prescrivere gli esami piuttosto che le terapie, ma è corretta consuetudine proporre e concordare il percorso diagnostico anche esprimendo sinceramente le proprie perplessità e contemporaneamente responsabilizzare la paziente nella condivisione di tale percorso.

Quanto detto è relativo alle problematiche diagnostiche di patologie poco frequenti e difficili da inquadrare come è sicuramente il LES.

Ulteriori difficoltà espresse dai colleghi nel questionario dell'indagine di ONDa sono legate alla scarsa conoscenza delle terapie specifiche per la patologia e, da ultimo, dei centri di riferimento affidabili.

Come ovviare a queste difficoltà?

Oggi i MMG si dividono principalmente in due categorie:

- i colleghi che lavorano ormai da parecchi anni, età media 50/60, molto esperti, qualche volta meno motivati nella formazione se teorica;
- i giovani medici che ancora non hanno lavoro fisso, che spesso sostituiscono i MMG fissi, molto preparati anche grazie al corso di specialità in medicina generale, molto motivati, ma meno esperti.

Non è facile, ma è sicuramente importante, trovare una modalità di formazione che unisca le diverse professionalità e permetta di permeare le caratteristiche dell'una con quelle dell'altra.

Il MMG impara facendo e, se è sicuramente basilare la conoscenza delle patologie, non è pensabile un cambio di comportamento solo con approcci di tipo teorico.

La formazione per i medici è molto cambiata in questi anni. Ormai è evidente che le lezioni frontali non hanno utilità pratica. I nuovi sistemi di formazione possono



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965

e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO
TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI
DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

avvalersi del fatto che grazie alle cartelle cliniche informatizzate, è facile accedere alle informazioni sul numero di casi, sui propri comportamenti diagnostici e terapeutici (l'*audit*, per esempio, è un prezioso sistema di autoverifica). Le piattaforme informatiche consentono ai MMG di frequentare aule virtuali e interattive nelle quali condividere comportamenti e rivedere i propri errori.

Tutto ciò è facilmente condivisibile sia con gli specialisti sia con tutti gli altri attori, comprese le pazienti.

Queste possono essere alcune strategie per un maggior coinvolgimento del MMG nella problematica di diagnosi e follow-up del LES.

Per quanto riguarda la raccolta dei dati epidemiologici sulla patologia, una prima ricerca, anche se non potrà essere completa (poiché non tutti i medici utilizzano lo stesso software e alcuni casi fisiologicamente sfuggono) potrebbe essere realizzata attraverso la banca dati delle cartelle cliniche informatizzate dei MMG, *Health research*.

Si potrebbe anche pensare di individuare degli indicatori clinici e, ancora meglio, laboratoristici che fungano da *alert* all'interno dei software in uso.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965

e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO
TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI
DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

Centri di riferimento per la diagnosi e la cura del Lupus.

Prospettive per il futuro.

Dott.ssa Adele Zucca, Consigliere L.E.S. Onlus, Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico

Il Lupus Eritematoso Sistemico è una malattia infiammatoria cronica a patogenesi autoimmune caratterizzata dall'interessamento di numerosi organi e apparati a decorso frequentemente evolutivo. L'interessamento flogistico dei tessuti connettivi di potenzialmente quasi tutti gli organi e apparati definisce il carattere "sistemico" della malattia e la colloca nel novero delle connettiviti.

In base a ciò è estremamente importante una diagnosi precoce così da intraprendere un intervento terapeutico tempestivo bloccando l'evoluzione, talvolta invalidante, della malattia. Quando il MMG ha il sospetto della malattia Lupus dovrebbe inviare il paziente presso i Centri di Riferimento della malattia stessa, quindi presso Centri di Reumatologia o di Immunologia Clinica.

In considerazione della complessità della malattia e della inadeguatezza della realtà assistenziale nelle diverse regioni italiane, si rende necessario un Centro di Riferimento per i pazienti LES, per le loro famiglie e per i medici curanti cioè la Lupus Clinic. La Lupus Clinic è un ambulatorio dedicato ai pazienti Lupus, una rete di specialisti collegati fra loro dove il paziente può trovare l'assistenza di cui ha bisogno; un ambulatorio a cui il paziente può accedere telefonicamente, superando lunghe liste d'attesa, per fissare un appuntamento o dove può recarsi, in caso di urgenza anche senza appuntamento; un ambulatorio in cui gli specialisti si parlano ed aggiornano la cartella clinica del paziente.

Le caratteristiche fondamentali delle Lupus Clinic sono le seguenti:

- approccio multidisciplinare;
- personale con esperienza nella cura del LES;
- facile accessibilità a diagnostica di laboratorio e strumentale;
- aggiornamento e accessibilità a terapie innovative (off label);
- facile accessibilità agli ambulatori specialistici con abbattimento delle liste d'attesa e accesso preferenziale nei casi di emergenza / urgenza.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965
e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSIO Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

L'Associazione LES, al fine di ottenere una gestione integrata del paziente con Lupus, ha incoraggiato il sorgere di Lupus Clinic finanziando medici borsisti per la gestione clinica dei pazienti. Il finanziamento, regolato da una Convenzione, è di 20.000 euro annui.

Al momento il Gruppo LES è impegnato a sostenere cinque Lupus Clinic in Italia di cui tre a Roma, una a Firenze e una a Genova; sono in corso trattative per costituirne altre due a Milano e a Brescia. La Lupus Clinic di Firenze è diventata, da circa un mese, un'Unità Operativa o SOD semplice riconosciuta dall'Azienda Ospedaliera Careggi.

Nell'ambito della Lupus Clinic il paziente è consapevole che l'équipe degli specialisti si riunisce periodicamente per la discussione dei casi, non è costretto a peregrinare da un ospedale all'altro, da uno specialista all'altro perché sa che tutti i medici specialisti coinvolti nella gestione del suo caso sono nell'ambito della stessa struttura; inoltre ha la possibilità di avere un'assistenza telefonica.

Anche il risparmio economico è significativo, poiché le scelte di eventuali terapie biologiche devono essere discusse da una équipe di medici prima di essere adottate per il paziente e la scelta viene fatta sulla base delle reali potenzialità di successo sui singoli pazienti valutata da medici con esperienza nell'uso dei farmaci. La terapia disegnata sul paziente consente una diminuzione dei sintomi e una ripresa dell'attività lavorativa e ciò rappresenta un miglioramento del benessere del paziente, ma si traduce anche in un risparmio per la società.

Presso la Lupus Clinic di Genova sono stati reclutati giovani medici ansiosi di poter apprendere e approfondire questa malattia e diversi laureandi hanno preparato tesi inerenti alla malattia stessa. Il fiorire e la pubblicizzazione di tali Strutture consente una terapia più mirata per il paziente grazie alla valutazione collegiale dei casi clinici, una formazione per i giovani medici e, attraverso una serie di presidi che si sviluppano intorno al paziente, un miglioramento della qualità di vita e una maggior sicurezza per il paziente stesso.

A seguito dell'intervento della Dott.ssa Zucca si è aperto un dibattito in merito alla Lupus Clinic.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel
Registro Persone
Giuridiche al n. 1091 pag.
5309 vol. 5 della
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965

e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE

Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE

Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO

TECNICO-SCIENTIFICO

Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

Con le Lupus Clinic è stata in sostanza strutturata una necessità fondamentale per i pazienti affetti da LES, quella di ricevere una gestione clinico-terapeutica multidisciplinare integrata e coordinata. La Lupus Clinic rappresenta dunque l'espressione di un impegno da parte di una struttura ospedaliera nella presa in carico della paziente con LES realizzato grazie al contributo economico della LES Onlus.

Tuttavia la Lupus Clinic non rappresenta un sistema di “certificazione” ed erroneamente può essere interpretata dall'utenza come un centro di eccellenza.

Sulla base di tali aspetti si delinea la necessità di definire criteri univoci per identificare le strutture che si occupano di LES in possesso dei requisiti necessari per essere definiti come “Centro di riferimento”.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965
e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(Presidente)
Alberto Costa
(Vice Presidente)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(Presidente)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
Arturo Carcassola
(Presidente)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

L'impatto della malattia sulla qualità di vita delle pazienti.

Inquadramento dei bisogni assistenziali.

Maria Grazia Pisu delegata dalla Dott.ssa Gabriella Voltan, Presidente ANMAR Onlus, Associazione Nazionale Malati Reumatici

Il LES colpisce prevalentemente il sesso femminile con un rapporto femmine: maschi di 10:1. Non è una patologia comune: circa 2-10 persone su 100.000 nella popolazione normale svilupperanno il LES. Le persone con il LES in Italia sono circa 60.000 di cui circa 54.000 sono donne.

Questa breve introduzione focalizza già una serie di problemi e vissuti al femminile che trasformano la vita quotidiana di ogni giorno in una piccola o grande sfida.

L'indagine effettuata nel 2012, in collaborazione tra ANMAR – LES – O.N.Da, ha evidenziato un'età media delle intervistate di 43 anni quindi in piena vita lavorativa, il 47% delle donne che hanno collaborato all'indagine ha figli.

Il 47% delle intervistate non è molto soddisfatto della terapia che segue e quasi tutte riferiscono mediamente 4 o 5 effetti negativi causati dalla terapia del LES. La percezione del proprio stato di salute viene dichiarato buono da circa il 49% delle persone, il restante 51% non è molto soddisfatto.

Il 68% dichiara di convivere con il dolore che in una scala da 1 a 10 viene dichiarato al 5,7 e ben il 71% lamenta una stanchezza cronica con una scala pari al 6,9 quindi vissuta ancora più intensamente del dolore.

L'ansia attanaglia il 42% delle donne.

Le rinunce, imposte dalla malattia alle donne intervistate, sono risultate riguardare la vita domestica nel 42% e quella lavorativa nel 35% dei casi; tra queste ben il 19% delle intervistate ha dovuto smettere di lavorare.

Restando nel campo delle rinunce, il 24% ha rinunciato alla gravidanza.

Entrando nel campo economico le spese sanitarie a carico della persona risultano essere in media di €120,00 mensili pro capite.

Questa breve introduzione apre una finestra su una patologia che impegna la donna in modo molto pesante: qualità di vita, stato psichico, rapporto con il lavoro risultano essere ambiti gravemente condizionati dalla malattia.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel Registro Persone Giuridiche al n. 1091 pag. 5309 vol. 5 della Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965
e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSIO Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

La riflessione che ne consegue è l'evidenza della necessità di verificare l'offerta assistenziale presente nei vari ambiti e agire in modo deciso sui nuclei che risultano essere più fragili.

Le terapie cliniche oggi si presentano anche con elementi di novità che potrebbero migliorare lo stato quotidiano delle persone che dichiarano una qualità di vita scadente a causa dell'attività di malattia. Il problema che pone questo approccio sono le risorse economiche che, essendo di fatto limitate, a volte obbligano il curante a scelte non sempre ottimali; poi chi ne paga le conseguenze è senza dubbio l'anello debole cioè la persona malata. Se le terapie farmacologiche in alcuni casi presentano delle criticità, l'aspetto del supporto psicologico risulta essere di gran lunga un mondo sommerso. Purtroppo l'organizzazione di questo importante servizio, che si configura come una vera e propria terapia, non è sufficientemente diffuso e spesso sono le associazioni che devono prevedere la disponibilità dello specialista psicologo.

La necessità che si presenta come priorità è quella di arrivare a livello nazionale al riconoscimento delle patologie reumatiche, tra queste anche il LES, come patologie che meritano un'attenzione specifica, non potendo essere comprese tra il mare delle malattie croniche senza individuare un percorso specifico che ne riconosca le peculiarità e indichi con precisione tempi, modi e risorse per la riorganizzazione, sul territorio nazionale, dei servizi medico specialistici dedicati. Equità di accesso alle cure, diagnosi precoce, PTDA applicati su tutto il territorio nazionale devono essere gli obiettivi perseguiti. Elemento fondamentale del piano sarà la formazione del MMG che, in qualità di prima figura di riferimento per la persona, riveste un ruolo indispensabile per l'avvio alla diagnosi e il successivo monitoraggio della patologia.

In pratica è necessario lo sviluppo di un "PIANO NAZIONALE DELLE MALATTIE REUMATICHE" e su questo ANMAR sta lavorando per la sensibilizzazione delle autorità nazionali e regionali.

Il lavoro si configura come altro aspetto debole del percorso di vita delle persone indagate e infatti il 35% lo pone nella lista delle rinunce; questa percentuale così importante deve far riflettere su quale sia l'attuale impostazione della nostra società



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel
Registro Persone
Giuridiche al n. 1091 pag.
5309 vol. 5 della
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965
e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATARE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSIO Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO
TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI
DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

nei confronti delle persone che sviluppano una patologia cronica e vorrebbero restare comunque nel mondo produttivo.

Come associazione ANMAR sta lavorando in ambito nazionale per portare il suo contributo affinché le tabelle per l'invalidità non siano sterili percentuali che dichiarano attraverso l'espressione di un numero l'abilità o meno al lavoro ma che, attraverso un importante ripensamento degli approcci, diventino una valorizzazione delle capacità residue e possano stimolare l'indipendenza che dà il sentirsi appartenenti ad una comunità produttiva.

Attualmente la legislazione vigente offre la possibilità di essere riconosciuti come invalidi civili dalla ASL.

Il LES è considerato una malattia cronica e invalidante. A tale riconoscimento, sempre valutato dalla commissione medica preposta, è attribuito automaticamente, in caso di diagnosi certa di LES, la percentuale minima di invalidità del 50%. Tale punteggio, però, non dà diritto a percepire alcuna pensione o assegno di invalidità civile, che invece può essere assegnato in caso di invalidità di almeno il 74%. Il minimo livello di invalidità (46%) permette di iscriversi alle liste di collocamento agevolate per appartenenti alle "categorie protette", favorendo un inserimento nel mondo lavorativo (in aziende con almeno 16 dipendenti) o presso Enti pubblici, per concorso. L'accertamento presso le Commissioni per l'Invalidità Civile rappresenta un grosso problema, dal momento che nel collegio di valutazione manca la figura dell'immunologo e spesso i certificati esibiti redatti dagli specialisti non danno indicazioni sulla gravità della patologia, che rappresenta l'elemento imprescindibile per la valutazione del quadro clinico nel suo complesso.

Altra problematica cogente sono le tabelle relative alle esenzioni per patologia, tabelle decennali che hanno l'estrema necessità di una revisione radicale anche alla luce delle innovazioni e della tecnologia sempre più sofisticata e precisa. ANMAR, in collaborazione con altre quindici associazioni, ha presentato già nel marzo 2012 una proposta di modifica di REVISIONE DEI LEA documento che, viste le tormentate vicende politiche, starà sicuramente al calduccio in un cassetto.

La prospettiva è di rinnovare l'impegno a riproporre e a manifestare con forza alle nuove forze politiche le necessità a cui le persone malate devono sottostare ogni giorno della propria vita.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel
Registro Persone
Giuridiche al n. 1091 pag.
5309 vol. 5 della
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965

e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE

Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE

Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO

TECNICO-SCIENTIFICO

Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

La vita è già una battaglia da vivere ogni giorno, per chi è costretto a convivere con una patologia cronica la battaglia si moltiplica di intensità, ostacoli e difficoltà accrescono il loro numero e sono più ostici, la forza di ANMAR deve essere il costante impegno a pretendere di vivere una normale quotidianità.



Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna

Associazione iscritta nel
Registro Persone
Giuridiche al n. 1091 pag.
5309 vol. 5 della
Prefettura di Milano

Foro Buonaparte, 48
20121 Milano
telefono 02.29015286
Fax 02.29004729
P. IVA 05041450965
e-mail:
info@ondaosservatorio.it
sito internet:
www.ondaosservatorio.it

CONSIGLIO DIRETTIVO
Francesca Merzagora
(*Presidente*)
Alberto Costa
(*Vice Presidente*)
Gilberto Corbellini
Giorgio Fiorentini
Maria Antonietta Nosenzo
Ilaria Viganò

CO – FONDATORE
Giorgio Viganò (1939 – 2010)

COMITATO D'ONORE
Vittoria Buffa
ALESSio Fronzoni
Gaetano Gifuni
Umberto Veronesi

COMITATO
TECNICO-SCIENTIFICO
Gilberto Corbellini
(*Presidente*)
Adriana Albini
Giuliano Binetti
Cesare Bonezzi
Maria Luisa Brandi
Vincenzina Bruni
Salvatore Carrubba
Elena Cattaneo
Patrizia Colarizi
Maurizio De Tilla
Claudio Mencacci
Maria Grazia Modena
Eva Negri
Laura Pellegrini
Walter Ricciardi
Gianna Schelotto
Nicla Vassallo
Carlo Vergani
Riccardo Vigneri

COLLEGIO DEI REVISORI
DEI CONTI
Arturo Carcassola
(*Presidente*)
Andrea Alborghetti
Davide Maggi

Conclusioni: azioni per il futuro

1) La Lupus Clinic può rappresentare il punto di partenza per l'identificazione sul territorio nazionale dei Centri di riferimento per questa patologia.

È dunque necessario identificare i requisiti che classificano le strutture che si occupano di LES come "Centri di riferimento".

Vengono proposte in tal senso le seguenti attività:

- Redazione di un documento contenente i criteri necessari per identificare i Centri di riferimento sul LES.
- Mappatura dei centri esistenti e del numero di casi gestiti.

2) Risulta fondamentale inserire la tematica nelle agende dei policy maker al fine di garantire un'efficiente ed efficace programmazione sanitaria volta a migliorare la qualità di vita dei pazienti e diminuire l'impatto sociale ed economico di questa patologia.

Vengono proposte a tal fine le seguenti attività:

- Redazione del Libro Bianco sul Lupus (contenente anche i Centri di riferimento) attraverso la collaborazione e la supervisione scientifica del Prof. Meroni; il volume sarà presentato in sede istituzionale a fine anno o all'inizio del 2014.
- Attività di advocacy volta a regolamentare il riconoscimento di invalidità per i soggetti affetti da LES presso l'INPS (attraverso l'utilizzo di score di gravità).
- Coinvolgimento della Commissione Igiene e Sanità del Senato e Affari Sociali della Camera al fine di intraprendere un'indagine conoscitiva sul LES.