



Gruppo Italiano per la lotta contro il LES

Il Gruppo Italiano per la lotta contro il LES è un'associazione onlus con sede operativa a Roma e sede legale a Piacenza in via Arbotori 14, è un Gruppo di supporto per pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico. Il Gruppo con 3000 iscritti e vari volontari impegnati a titolo gratuito nella Sede di Roma e nelle undici Sezioni Regionali, si è costituito a Piacenza nel 1987 per iniziativa di un Gruppo di persone affette da LES. La nostra associazione si occupa di aiutare le persone nella gestione della malattia e di promuovere incontri, conferenze e iniziative per aumentare la conoscenza sul LES e per creare un punto di riferimento sul LES, una malattia poco conosciuta, di cui si legge e si parla molto poco, pur essendo una delle malattie autoimmuni più diffuse e più insidiose. Del Gruppo fanno parte malati di LES, parenti, amici, personale medico e paramedico e la partecipazione è aperta a chiunque sia interessato a collaborare.

L'associazione non ha scopi di lucro e si propone di:

- Favorire incontri fra i pazienti e fra pazienti e i medici
- Approfondire problematiche riguardanti il LES
- Stimolare la ricerca sugli aspetti diagnostici, farmacologici e sociali legati alla malattia
- Coinvolgere maggiormente i medici di base
- Promuovere incontri, conferenze e iniziative per contribuire a diffondere la conoscenza del LES al di fuori delle strutture specialistiche.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sulla malattia
- Promuovere la raccolta di fondi per la ricerca sul LES
- Partecipare alle campagne internazionali di sensibilizzazione in occasione della giornata mondiale del Lupus WLD il 10 maggio e di ottobre mese di sensibilizzazione

Con l'arrivo del 5 per mille oltre a queste azioni tradizionalmente svolte dal Gruppo LES, dal 2009 l'associazione finanzia progetti di ricerca scientifica sul LES e sostiene iniziative volte a migliorare la formazione e qualificazione di giovani studiosi e la condizione dei pazienti di Lupus.

Dettaglio: http://www.lupus-italy.org/premi_di_studio-ricerca.htm

Le più importanti attività svolte dall'adp LES:

Comunicazioni ai pazienti attraverso:

- Rivista Icaro pubblicazione quadrimestrale
- NUMERO VERDE 800227978
- Sito Internet: www.lupus-italy.org
- Guida per i pazienti edizione aggiornata a cura della Professoressa Raffaella Scorza, ordinario di Immunologia Clinica e Allergologia all'Università degli Studi di Milano
- Guida per infermieri tradotta dall'edizione inglese nel 2003
- La scelta della maternità. Una guida per le donne con LES, 2010 a cura della Professoressa Daniela di Ancona
- Locandine e dépliant informativi del Gruppo e della malattia

- Attività di sensibilizzazione e consapevolezza della malattia (World Lupus DAY), Ottobre mese di sensibilizzazione
- Finanziamento progetti di formazione dei medici sul LES
- Finanziamenti progetti di ricerca sul LES
- Finanziamenti Assistenza pazienti: "Lupus Clinic" e ambulatori dedicati

Il Gruppo LES Italiano è affiliato alla *Lupus Europe* Federazione Europea delle Associazioni di Lupus.

Difficoltà del paziente affetto da LES

- Cosa significa essere un paziente di Lupus? Magari di aspetto sano come molti di noi?
- In famiglia spiegare in continuazione e spesso non essere capiti
- Sul lavoro spesso si preferisce non dare spiegazioni e diventa difficile
- Stanchezza e affaticamento a cui non viene dato alcun peso (90% donne)
- Anche con i medici esistono difficoltà all'insorgenza, non è facile riconoscerlo, a volte non vengono fatte le analisi opportune e viene preso come un fatto psicologico. Problema di comprensione, il medico che non sa, non capisce e reagisce male.

Problemi attuali

- Diagnosi tardiva
- Terapie: alto numero di compresse, uso di cortisonici effetti collaterali etc.
- Bisogno assistenza psicologica contro i rischi di depressione
- Internet è stata una grande svolta per la comunicazione fra i pazienti
- L'isolamento è la cosa peggiore: condividere esperienze e iniziative è cruciale
- Desiderio di gravidanza

I bisogni

- Migliorare la capacità di riconoscere la malattia da parte del medico di medicina generale (Diagnosi precoce)
- Disporre di farmaci più specifici e tollerati
- Migliorare la formazione di medici che si occupano di LES (sostegno economico a partecipare a Congressi Internazionali)
- Migliorare le conoscenze della malattia e delle caratteristiche dei malati
- Migliorare la cura del paziente supportando il malato sotto vari aspetti (da un team di più specialisti) tramite una "Lupus Clinic", cioè un Ambulatorio dedicato ai pazienti LES

Gestione integrata del paziente LES

Il LES è una malattia sistemica per cui necessita della cura di più specialisti.

Il paziente LES è costretto a peregrinare da un ambulatorio all'altro, se non da un ospedale all'altro. I tempi di attesa si allungano, i pareri degli specialisti spesso contraddittori fra di loro rendono il paziente più confuso e demoralizzato.

Qual è il nostro sogno? La "LUPUS CLINIC"

Ambulatorio dedicato ai pazienti Lupus, una rete di specialisti collegati fra loro dove il paziente possa trovare l'assistenza di cui ha bisogno. Un ambulatorio a cui il paziente può accedere telefonicamente, superando lunghe liste di 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. Un ambulatorio che è la casa della Cartella Clinica del paziente a cui potrebbero anche accedere i medici di medicina generale.

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

Al momento in Italia abbiamo sette Lupus Clinic:

- “Lupus Clinic” di Roma 1, convenzione con il Dipartimento Clinica e Terapia Medica dell’Università degli Studi La Sapienza di Roma, è stata rinnovata per il terzo anno.
- “Lupus Clinic” di Firenze-Careggi convenzione con l’Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze a cui è stata rinnovata la convenzione per il terzo anno.
- “Lupus Clinic” di Genova-DIMI, convenzione con il Dipartimento di Medicina Interna dell’Università di Genova.
- “Lupus Clinic” di Roma 2, convenzione con l’Università Campus Bio-medico di Roma rinnovata per il secondo anno.
- “Lupus Clinic” di Roma 3, convenzione con il San Camillo Forlanini di Roma.
- “Lupus Clinic” di Brescia, convenzione con il Dipartimento di Reumatologia degli Spedali Civili di Brescia.
- “Lupus Clinic” di Milano, convenzione con il Dipartimento di Reumatologia dell’Istituto Ortopedico Gaetano Pini di Milano.

Il “Progetto Brucato”, presso l’Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, prosecuzione per il sesto anno del finanziamento per il Centro per la gestione e la cura delle donne con malattie autoimmuni in gravidanza. Questo ambulatorio è frutto del cofinanziamento di tre Associazioni per le malattie autoimmuni e precisamente: Gruppo LES, GILS e ALOMAR.

Desideri e temi su cui lavorare

- Migliorare la cura dei malati nei Centri su tutto il territorio nazionale puntando in particolare sulla Gestione Integrata del paziente LES attraverso la nascita delle “Lupus Clinic”
- Migliorare la diagnosi precoce
- Identificare l’esatta epidemiologia del LES in Italia
- Stabilire il numero dei pazienti in base ai livelli di severità della malattia (LES e LED)
- Studi sul miglioramento della qualità della vita