



## **Libro Bianco Lupus Eritematoso Sistemico** *Una patologia declinata al femminile*

### **Perché un Libro Bianco sul LES**

In questa prima edizione del Libro Bianco dedicato al Lupus Eritematoso Sistemico (LES), realizzata grazie alla preziosa collaborazione del Prof. Pier Luigi Meroni, sono raccolti tutti gli aspetti clinici, diagnostico-terapeutici ed economico-assistenziali che caratterizzano questa difficile e poliedrica patologia.

Il LES colpisce prevalentemente il sesso femminile, manifestandosi nella maggioranza dei casi tra i 15 e i 45 anni, dunque nel periodo fertile e più produttivo della vita della donna con pesanti ripercussioni sul piano personale, socio-relazionale e professionale.

Per tali motivi, dal 2012, l'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna (O.N.Da) è attivamente impegnato anche su questo fronte. È stata creata una nuova sezione tematica sul portale dell'Osservatorio ([www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)), interamente dedicata al LES, che offre la possibilità alle utenti di aggiornarsi, di usufruire del servizio "L'esperto risponde" e di consultare l'elenco dei centri specializzati di riferimento.

Molti spunti per la realizzazione del volume sono stati offerti dai risultati dell'indagine che O.N.Da ha realizzato nel 2012, coinvolgendo pazienti e Medici di Medicina Generale, e da quanto emerso dal tavolo tecnico organizzato nel maggio 2013, che ha riunito e messo a confronto tutti gli stakeholder coinvolti.

Obiettivo del volume è sensibilizzare medici specialisti e di Medicina Generale nonché le Istituzioni, affinché siano avviate strategie mirate d'intervento per migliorare l'accesso a una diagnosi precoce e a percorsi diagnostico-terapeutici multidisciplinari personalizzati.

### **Struttura dell'opera**

#### ***Capitolo 1. Eziopatogenesi e clinica del Lupus Eritematoso Sistemico***

Il capitolo è suddiviso in tre sezioni: cause, manifestazioni cliniche e storia naturale della malattia. Trattandosi di patologia sistemica, il LES può interessare molti organi e apparati, oltre alla cute, come reni, cuore, polmoni, sistema nervoso centrale, muscoli, articolazioni, cellule del sangue e linfonodi. Nelle fasi di esordio prevalgono però manifestazioni generali aspecifiche che ne limitano una corretta interpretazione diagnostica, procrastinando l'accesso precoce alle terapie.

#### ***Capitolo 2. I costi della malattia lupica***

Le manifestazioni sistemiche variabili e imprevedibili che caratterizzano il LES compromettono la salute fisica e psicologica delle pazienti, pregiudicando la possibilità di acquisire e mantenere il posto di lavoro. Questo capitolo, attraverso un'approfondita revisione della letteratura più recente in materia, presenta i costi sanitari diretti (associati a diagnosi e cura) e indiretti (o mancati guadagni, relativi al tempo sottratto all'attività lavorativa), tracciando un quadro completo del peso economico della malattia.

### **Capitolo 3. La malattia e la donna**

Il capitolo illustra l'impatto della malattia sull'essere donna con particolare riferimento a tutti gli aspetti correlati alla maternità (fertilità, contraccezione, gravidanza e allattamento) e alle implicazioni estetiche dovute all'interessamento cutaneo.

L'aspetto più importante che emerge è che la maggioranza delle pazienti affette da LES possono avere figli. Poiché si tratta comunque di gravidanze considerate "a rischio", è cruciale programmarle con attenzione (pianificandole quando la malattia è mantenuta in completa e stabile remissione) e monitorarle attraverso una sinergica collaborazione tra reumatologo e ginecologo.

### **Capitolo 4. Lupus Eritematoso sistemico e strutture sanitarie**

Ad oggi, ad eccezione di pochi centri di eccellenza, non sono previsti PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) specifici per il LES, con conseguente difficoltà per i pazienti di accedere tempestivamente ai servizi di diagnosi e cura e disarticolazione dei percorsi terapeutici, che non garantiscono la collaborazione tra tutti gli specialisti coinvolti. Nel capitolo è proposto un modello assistenziale ad hoc, che vede come centro di riferimento la Lupus Clinic per l'accoglienza di pazienti già valutati da figure di I e II livello, rappresentate rispettivamente dal Medico di Medicina Generale e dallo specialista reumatologo territoriale.

### **Capitolo 5. LES e aspetti socio-assistenziali**

Questo capitolo si propone di fare il punto sui bisogni e sulle difficoltà delle pazienti, dettati dal ritardo diagnostico-terapeutico, dalla frammentazione dei percorsi di cura, dalla scarsa presenza e disomogenea distribuzione sul territorio di strutture specialistiche di riferimento, dalla mancata offerta di percorsi gratuiti di assistenza psicologica, dalla difficoltà di accesso attraverso il sistema pubblico a centri di riabilitazione specializzati, nonché dai limiti dell'attuale modalità di valutazione della patologia presso le preposte Commissioni ASL per l'accertamento degli stati di invalidità.

Tra le azioni per il futuro, emerge come priorità l'inserimento delle malattie reumatiche nel Piano Sanitario Nazionale con particolare riferimento a quelle che, come il LES, hanno un alto potenziale invalidante.

### **Capitolo 6. Terapia del Lupus Eritematoso Sistemico**

Il capitolo presenta lo stato dell'arte della terapia nel trattamento del LES, il cui scopo, al di là di eliminare o attenuare i sintomi, è di indurre una remissione a lungo termine della malattia, limitando così le complicanze d'organo. Risulta cruciale ridurre al minimo l'uso di corticosteroidi che, considerati per lungo tempo il trattamento di base, si sono dimostrati la causa principale di complicanze irreversibili. A fianco delle terapie tradizionali, basate principalmente sull'uso di farmaci classificati come antimalarici e immunosoppressori, vengono illustrate le alternative terapeutiche "moderne", che hanno come specifico bersaglio cellule e mediatori responsabili dei meccanismi patogenetici del LES. L'accesso alla maggior parte di queste terapie è ad oggi molto limitato.

### **Approfondimenti**

In questa sezione sono riportati i risultati emersi dall'indagine conoscitiva condotta da O.N.Da nel 2012 per esplorare il grado di conoscenza e consapevolezza sul LES da parte dei Medici di Medicina Generale, nonché comprendere i bisogni effettivi e le difficoltà delle donne affette da questa malattia. Dall'analisi dei risultati emerge l'importanza di valorizzare il ruolo del Medico di famiglia nel riconoscimento precoce della malattia o perlomeno nella formulazione di un sospetto diagnostico.