

Progetto ECM

LEt'S Change

Working Group per la gestione del Lupus Eritematoso Sistemico

Sede: Hotel Saint Martin - Via S. Martino della Battaglia, 58, 00185 Roma RM

Data: I Modulo: 6 Ottobre 2026

Modulo intermedio: 16h di formazione online pianificata tramite portale progettuale

II Modulo: 14 Aprile 2027

Provider Educo - ID provider 1357

Tipologia: formazione sul campo – working group

Obiettivo formativo n. 3 - Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura.

Numero Pax: 20 partecipanti accreditati

N. ore: 18

Professione: Medico Chirurgo

Disciplina: Reumatologia

RAZIONALE

Il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) è una patologia autoimmune cronica caratterizzata da un'elevata complessità clinica, da un decorso imprevedibile e da un importante impatto sulla qualità di vita dei pazienti. La sua gestione richiede competenze specialistiche, un monitoraggio costante e una stretta integrazione tra territorio e centri di riferimento.

Nonostante i progressi diagnostici e terapeutici, persistono criticità rilevanti lungo il percorso di cura: ritardi nella diagnosi, eterogeneità nei percorsi assistenziali, difficoltà di accesso ai centri specialistici e una comunicazione non sempre strutturata tra i diversi livelli di assistenza.

In questo contesto, il ruolo del reumatologo territoriale è strategico, in quanto rappresenta un crocevia fondamentale con i centri di riferimento e un punto riferimento nella gestione del follow-up. Tuttavia, la gestione del LES richiede un supporto continuo da parte dei centri Hub, soprattutto nei casi complessi o in presenza di riacutizzazioni.

Il progetto nasce quindi dall'esigenza di promuovere un modello organizzativo condiviso, ispirato alla logica Hub & Spoke, che favorisca una presa in carico strutturata, una collaborazione sistematica tra territorio e centro specialistico e un miglioramento complessivo della pratica clinica.

Attraverso un percorso di Formazione sul Campo (FSC), il progetto intende supportare i professionisti coinvolti nel cambiamento delle proprie modalità operative, valorizzando l'esperienza sul campo e favorendo l'applicazione concreta delle competenze acquisite nella pratica quotidiana.

IL BISOGNO

FORMATIVO

L'obiettivo è rispondere alle specifiche esigenze regionali per migliorare l'identificazione precoce, la presa in carico e il referral con i centri di riferimento, garantendo una continuità assistenziale personalizzata in base alle specifiche esigenze dei pazienti con LES

Obiettivo formativo	Output di miglioramento
Allineare la Reumatologia Territoriale al rispetto delle raccomandazioni EULAR 2023 sia nell'ambito della diagnosi precoce che dell'appropriatezza terapeutica	Condivisione dei criteri di applicazione delle raccomandazioni EULAR 2023, con verifica dell'adesione attraverso discussione di esperienze cliniche
Identificare precocemente i gap formativi e intervenire nel secondo incontro per colmarli	Somministrazione di una rilevazione iniziale dei bisogni formativi, identificazione dei principali gap e rivalutazione nel secondo incontro.
Migliorare la gestione del paziente in termini di attività di competenza dei centri territoriali e dei centri hub	Definizione condivisa delle responsabilità assistenziali tra centri HUB e SPOKE mediante una matrice delle competenze, validata dai partecipanti e applicata nella discussione del patient journey
Aggiornarsi sulle evidenze cliniche e terapeutiche più recenti per la gestione del LES	Produzione di una sintesi condivisa delle principali evidenze clinico-terapeutiche aggiornate, integrata nelle raccomandazioni operative adottate dal gruppo di lavoro.
Creare networking tra clinici reumatologi dei centri HUB e i reumatologi territoriali dei centri SPOKE	Costituzione di una rete di collaborazione formalizzata attraverso un documento condiviso (flow chart, elenco referenti, modalità di consultazione) e pianificazione di canali di confronto strutturati tra i centri.
Definire un percorso clinico-diagnostico (simil PDTA) condiviso, aumentando il referral verso i centri di riferimento del territorio	Elaborazione e validazione di un percorso clinico-diagnostico condiviso con definizione dei criteri di invio ai centri HUB e monitoraggio del numero o della percentuale di referral appropriati nel periodo di osservazione.
Identificare i red flags e personalizzare il percorso di cura in base al profilo (Early o di lunga durata) e alle comorbidità del paziente	Definizione di una checklist condivisa dei red flags e dei criteri di stratificazione del paziente, con applicazione documentata alle esperienze cliniche discusse

Il **percorso di formazione sul campo** si articola in più fasi e prevede due incontri (iniziale e finale) strutturati tra tutor e discenti, intervallati da una fase di confronto continuativo (tutoraggio intermedio) tramite portale progettuale, al fine di garantire il confronto e l'effettivo consolidamento/valutazione delle competenze.

Il progetto prevede l'utilizzo di una piattaforma digitale dedicata, a supporto del percorso di Formazione Sul Campo. La piattaforma fungerà da ambiente di lavoro condiviso tra tutor e discenti, consentendo la documentazione delle attività cliniche tramite schede di esercitazione, il confronto sui percorsi clinici, il monitoraggio dei progressi e la valutazione continua degli obiettivi formativi.

I RUOLI NELLA FSC:

Responsabile Scientifico:

- Garante del progetto, dei contenuti e del raggiungimento degli obiettivi formativi
- Supporta la valutazione dei percorsi clinici diagnostici gestiti dai Tutor durante il periodo di tutoraggio intermedio
- Supporta l'implementazione di un networking ospedale-territorio e l'implementazione di percorsi clinici personalizzati in base alle necessità individuali

Tutor

- Progetta e gestisce in sinergia con il responsabile scientifico le riunioni formative
- Supporta individualmente il partecipante durante tutto il periodo di tutoraggio intermedio per un confronto e un'analisi sulla gestione del percorso clinico e terapeutico, profilato per paziente (tramite compilazione di schede di esercitazione inserite su piattaforma digitale).

Partecipante:

- Partecipa a tutte le fasi di svolgimento del progetto sotto la guida del Tutor
- Durante il modulo intermedio, compila le schede di esercitazione consultabili e commentabili da parte del tutor per la valutazione e confronto sul percorso clinico diagnostico
- Collabora nello sviluppo e nella messa in atto delle azioni di best practice

PROGRAMMA

6 Ottobre 2026

1° Riunione (Start Up - 4h)

13.30 – 18.00

Inquadramento clinico e organizzativo del LES

13.00 – 13.30 welcome coffee di benvenuto

13.30 – 13.40: Benvenuto e Introduzione - **Conti, D'Agostino, Giacomelli, Sebastiani**

13.40 – 14.00: Dal sospetto clinico alla gestione operativa nel Lupus Eritematoso Sistemico: un patient journey orientato alla diagnosi precoce e alla riduzione del ritardo diagnostico - **Giacomelli**

14.00 – 14.15: Discussione su percorsi diagnostici-terapeutici – **Lorusso**

14.15 – 14.35: Dalla raccomandazione alla decisione clinica: una checklist operativa per la gestione del LES nella rete Hub & Spoke - **Sebastiani**

14.35 – 14.50: Discussione su percorsi diagnostici-terapeutici - **Scirocco**

14.50 – 15.10: Treat to Target nel LES: un obiettivo innovativo per guidare rivalutazione, controllo di malattia e prevenzione del danno – **D'Agostino**

15.10 –

15.25:

Discussione su percorsi diagnostici-terapeutici - **Pacucci**

15.25 – 15.45: Checklist per l'identificazione precoce del paziente con LES candidato a terapia biotecnologica - **Conti**

15.45 – 16.00: Discussione su percorsi diagnostici-terapeutici – **Garufi**

16.00 – 16.20: Glucocorticoidi nel LES: dall'uso necessario al danno iatrogeno, come ridurne l'impatto nel patient journey - **Conigliaro**

16.20 – 16.40: Patient Journey nel LES: prevenzione ed educazione del paziente come leve per una gestione ottimale – **Picchianti**

16.40 – 17.30: Discussione finale

17.30 – 17.45: Conclusioni e next step **Conti, D'Agostino, Giacomelli, Sebastiani**

Nota per sessione "Discussione su percorsi diagnostici-terapeutici": verranno condivise e discusse best practice di pazienti con LES dal percorso diagnostico fino al trattamento, al monitoraggio e al follow up)

Dal 7 Ottobre al 13 aprile: modulo intermedio

Periodo intermedio di Tutorship con i partecipanti

10h di formazione online pianificata tramite portale progettuale.

Durante questo periodo i partecipanti dovranno compilare delle schede di esercitazione tramite portale progettuale relative al percorso clinico diagnostico e gestionale di pazienti con LES.

Per ogni scheda caricata, il responsabile scientifico ha individuato un tempo complessivo di lavorazione di 4h (analisi del profilo clinico gestionale, discussione e interazione con i tutor di riferimento, caricamento e compilazione scheda informatizzata, revisione e monitoraggio in follow up del percorso clinico).

II Modulo: 14 aprile 2027
2° Riunione (Finale 4h) 13.30 – 18.00

Focus: Valutazione dei risultati e ottimizzazione della gestione

13.15 – 13.30 Welcome coffee

13.30 – 13.45: Apertura dei lavori e obiettivi dell'incontro **Conti, D'Agostino, Giacomelli, Sebastiani**

13.30 – 14.00: Restituzione degli output della piattaforma digitale **Giacomelli, Conti**

14.00 – 14.30: Refocus sul patient journey nel LES non renale **Conigliaro, Picchianti**

14.30 – 17.00: Sessione interattiva: discussione su scenari clinici di best practice:

Tutorship: **Lorusso, Scirocco, Pacucci, Garufi**

Speaker: partecipanti

17.00 – 17.40: Discussione plenaria: Condivisione e validazione delle red flag

moderano: - **Sebastiani, D'Agostino**

17.40 – 18.00: Sintesi finale e definizione degli output conclusivi **Conti, D'Agostino, Giacomelli, Sebastiani**

Faculty

Nome e cognome	Laurea	Specializzazione	Sede / Affiliazione
Fabrizio Conti	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Professore Ordinario di Reumatologia, Direttore UOC Reumatologia, Sapienza Università di Roma – Policlinico Umberto I, Roma.
Maria Antonietta D'Agostino	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Professore Ordinario e Direttore UOC Reumatologia, Università Cattolica del Sacro Cuore – Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma.
Roberto Giacomelli	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Professore Ordinario, Direttore UOC Immuno-Reumatologia, Università Campus Bio-Medico di Roma – Policlinico Universitario Campus Bio-Medico.

Nome e cognome	Laurea	Specializzazione	Sede / Affiliazione
Giandomenico Sebastiani	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Direttore UOC Reumatologia, Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma.
Sebastiano Lorusso	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Dirigente Medico, UOC Reumatologia, Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma.
Viviana Pacucci	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Dirigente Medico, UOC Reumatologia, Sapienza Università di Roma – Policlinico Umberto I, Roma.
Chiara Scirocco	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Ricercatrice/Dirigente Medico, UOC Reumatologia, Sapienza Università di Roma – Policlinico Umberto I, Roma.
Cristina Garufi	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Dirigente Medico, UOC Reumatologia, Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma.
Paola Conigliaro	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Professore Associato di Reumatologia, Università Campus Bio-Medico di Roma – Policlinico Universitario Campus Bio-Medico.
Andrea Picchianti	Medicina e Chirurgia	Reumatologia	Dirigente Medico, UOC Reumatologia, Sapienza Università di Roma – Policlinico Umberto I, Roma