

## Progetto ECM

### LEt'S Change

#### Working Group per la gestione del Lupus Eritematoso Sistemico

**Sede:** Università Careggi Firenze Via delle Oblate 4 – Firenze

**Data:** I Modulo: 29 OTTOBRE 2026

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

II Modulo: 20 MAGGIO 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, Allergologia e Immunologia, Medicina Interna

#### 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

**29 OTTOBRE 2026**

**1° Riunione (Start Up - 4h)**

**13.30 – 17.45**

### Inquadramento clinico e organizzativo del LES

13.00 – 13.30 welcome coffee di benvenuto

13.30 – 13.45: Benvenuto e Introduzione - **Mosca**

13.45 – 14.05: Dal sospetto clinico alla gestione operativa nel Lupus Eritematoso Sistemico: un patient journey orientato alla diagnosi precoce e alla riduzione del ritardo diagnostico - **Guiducci**

14.05 – 14.20: Discussione su percorsi diagnostici-terapeutici – **Lepri**

14.20– 14.40: Gli immunosoppressori tradizionali nel LES: efficacia clinica, burden terapeutico e gestione delle comorbidità - **Parronchi**

14.40 – 14.55: Discussione su percorsi diagnostici-terapeutici - **Silvestri**

14.55 – 15.15: Glucocorticoidi nel LES: dall'uso necessario al danno iatrogeno, come ridurne l'impatto

nel patient

journey –

**Frediani**

15.15 – 15.30: Discussione su percorsi diagnostici-terapeutici - **Bellisai**

15.30 – 15.50: Dal sospetto clinico alla pratica quotidiana: esperienze ospedaliere nella gestione del paziente con LES - **Benucci**

15.50 – 16.10: Il percorso del paziente con LES nella rete Spoke–Hub: dal riconoscimento del bisogno clinico alla decisione terapeutica condivisa, tra ottimizzazione dei trattamenti e riduzione del burden del paziente - **Mosca**

16.10 – 16.30– Checklist per l'identificazione precoce del paziente con LES candidato a terapia biotecnologica - **Tani**

16.30 – 17.30: Costruzione del Patient Journey - tavola Rotonda -  
Discussant: **Occhipinti, Porciello, Mannoni**

17.30 – 17.45: Conclusioni e next step **Mosca**

*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 30 OTTOBRE 2026 al 19 MAGGIO 2027: modulo intermedio**

### **Periodo intermedio di Tutorship con i partecipanti**

16h 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 viene stimato 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: 20 MAGGIO 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 **Mosca**

13.30 – 14.00: Restituzione degli output della piattaforma digitale **Tani**

14.00 – 14.30: Refocus sul patient journey nel LES non renale **Guiducci, Frediani**

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

Tutorship: **Lepri, Silvestri, Bellisai, Benucci, Parronchi**

Speaker: partecipanti

17.00 – 17.40: Discussione plenaria: Condivisione e validazione delle red flag  
modera: - **Mosca**

17.40 – 18.00: Sintesi finale e definizione degli output conclusivi **Mosca**

**Faculty**

**Responsabile Scientifico: Marta Mosca**

| Nome e Cognome  | Laurea               | Specializzazione | Sede / Affiliazione                                                                                                            |
|-----------------|----------------------|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Marta Mosca     | Medicina e Chirurgia | Reumatologia     | professore associato Università di Pisa – U.O. Reumatologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana                          |
| Chiara Tani     | Medicina e Chirurgia | Reumatologia     | Dirigente medico Università di Pisa – U.O. Reumatologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana                              |
| Serena Guiducci | Medicina e Chirurgia | Reumatologia     | professore associato<br>Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica,<br>Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze |
| Bruno Frediani  | Medicina e Chirurgia | Reumatologia     | UOC Reumatologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese – Università di Siena                                               |

| Nome e Cognome       | Laurea               | Specializzazione                   | Sede / Affiliazione                                                                                                 |
|----------------------|----------------------|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Gemma Lepri          | Medicina e Chirurgia | Reumatologia                       | Dirigente Medico - UO Reumatologia Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze                               |
| Elena Silvestri      | Medicina e Chirurgia | Immunologia Clinica                | Dirigente medico - SOD Immunologia Clinica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze                      |
| Francesca Bellisai   | Medicina e Chirurgia | Reumatologia                       | Dirigente medico Dipartimento di Scienze Mediche, Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese – Università di Siena    |
| Maurizio Benucci     | Medicina e Chirurgia | Reumatologia                       | Direttore della SOS Reumatologia presso l'Ospedale San Giovanni di Dio (Torregalli) a Firenze                       |
| Paola Parronchi      | Medicina e Chirurgia | Allergologia e Immunologia Clinica | Direttore SOD Immunologia e terapie cellulari AOU Careggi Firenze                                                   |
| Alessandro Mannoni   | Medicina e Chirurgia | Reumatologia                       | Dirigente Medico - SC Medicina Interna, Ambulatorio Reumatologia, Ospedali S. Maria Nuova e Palagi, ASL 10 Firenze. |
| Gianluigi Occhipinti | Medicina e Chirurgia | Reumatologia                       | Responsabile Reumatologia e Allergologia ASL Nord Ovest Toscana                                                     |
| Giovanni Porciello   | Medicina e Chirurgia | Reumatologia                       | direttore della Reumatologia di Arezzo e responsabile della Rete Reumatologica della Asl Toscana sud est            |