



# SCLEROSI SISTEMICA E SCLERODERMIA

## Il progetto scleroNet

Carla Garbagnati Crosti  
Presidente GILS

# Premessa



- ▶ Il medico e l'ammalato devono essere legati da un patto: lavorare insieme per vincere la malattia
- ▶ L'alleanza terapeutica e fiduciaria tra i medici e i pazienti correttamente coinvolti ed informati riguardo la propria malattia, porta all'ottimizzazione delle cure e al miglioramento della qualità di vita dei pazienti stessi.

# Perché creare una rete ScleroNET? GILS



Una Rete Integrata di strutture specializzate nella diagnosi e cura della sclerosi sistemica permette di:

- Migliorare l'assistenza del malato nella sua totalità di persona
- Creare percorsi diagnostici e terapeutici condivisi per la gestione della malattia e delle sue complicanze
- Trasferire nella pratica clinica le più aggiornate esperienze e competenze da parte di tutte le figure sanitarie che attivamente partecipano a corsi di formazione o che rivestono un ruolo di "opinion leader"
- Offrire al paziente la possibilità di arruolamento in studi clinici e di accesso a trattamenti di eccellenza o innovativi



# Progetto ScleroNet Regione Lombardia

- ▶ Attuazione del PDTA deliberato da Regione Lombardia l'11.11.2015, (alla cui stesura ha partecipato il GILS) che individua un percorso per i pazienti affetti da Sclerosi Sistemica "ad personam", secondo il progetto lombardo di porre il paziente al centro del sistema sanitario
- ▶ Creazione di una rete tra strutture Ospedaliere e Universitarie note per la loro alta specializzazione nella diagnosi e terapia della Sclerosi Sistemica, con la definizione di ScleroNet come progetto regionale sanitario innovativo e di II livello

# Progetto ScleroNET: le Unità Operative

- ▶ Scleroderma Unit Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano (Dott. L. Beretta), afferente U.O.C. Allergologia Immunologia Clinica Prof. N. Montano.
- ▶ S.C. Reumatologia ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda (Dott. O. Epis)
- ▶ Scleroderma Unit afferente alla Medicina Interna pres Legnano, ASST Ovest Milanese (Prof. A. Mazzone)
- ▶ Reumatologia e Immunologia Clinica IRCCS Istituto Clinico Humanitas (Prof. C. Selmi)

In tutti questi Presidi il GILS è già presente da anni con un servizio di supporto psicologico per i pazienti



# Progetto ScleroNET: i servizi “condivisi”

## **ambulatori specialistici e strutture ambulatoriali complesse (MAC - ex DH) dedicati a**

- Gestione della diagnosi, terapia e follow up della PAH e delle sue complicanze
- Valutazione osteoarticolare e muscolo-tendinea con eventuali procedure interventistiche ecoguidate
- Gestione delle complicanze gastroenteriche della Sclerosi sistemica
- Videocapillaroscopia
- Fisiopatologia respiratoria con test diagnostici di I e II livello
- Trattamento delle ulcere e delle complicanze cutanee da parte di staff infermieristici esperti in wound care
- Videodermatoscopia con body mapping per la diagnosi precoce delle neoplasie cutanee
- Trattamento chirurgo plastico/ricostruttivo (lipofilling)
- Valutazione diagnostica cardiologica di II livello (es Rmn cardiaca)
- Consulenza psicologica (in sede)



# Progetto ScleroNet: collaborazione con UO “specialistiche”

- U.O.C. Malattie Cardiovascolari, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano (Prof. F. Lombardi)
- U.O.C. Chirurgia Plastica/Medicina Interna ASST Ovest Milanese Legnano (Dt P. Faggioli, Prof. E. Saporiti, Dt. M. Falaschi)
- U.O.S. Dietetica e Nutrizione clinica ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda (Dt. E. Corradi)
- U.O.C. Dermatologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano (Prof. E. Berti, Dt E. Passoni)

# Progetto ScleroNet: l'organizzazione

- ▶ Costituzione da parte delle Unità Operative afferenti a ScleroNet di agende prioritarie esclusivamente dedicate ai pazienti seguiti in rete nei suddetti Centri
- ▶ Riduzione dei tempi d'attesa per accedere a tali servizi
- ▶ Incontri mensili dei 4 centri al fine di avere un feedback dell'attività con discussione collegiale dei casi complessi
- ▶ Miglioramento dei percorsi diagnostici e terapeutici attraverso la condivisione di dati e studi clinici





*“ Cari Medici, imparate quanto vale una carezza  
perché l'avanguardia scientifica è un primato inutile se non si  
rincorre l'eccellenza anche sulle qualità umane:  
soprattutto di questo valore ha bisogno chi soffre”*

*Una paziente affetta da sclerosi sistemica*

*Grazie per l'attenzione*

