



Orbassano, 1° settembre 2016

Relazione sull'attività della “Scleroderma Unit” dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO)

(dott. Renato Carignola, dott.ssa Valeria Data)

Risultati operativi della “Scleroderma Unit”

La “Scleroderma Unit” dell'AOU San Luigi di Orbassano è attiva dal 10 luglio 2014 presso il Day Hospital Internistico Centralizzato.

L'offerta assistenziale proposta ai pazienti sclerodermici si caratterizza per attività di tipo ambulatoriale (visite ambulatoriali ultra-specialistiche e programmazione di accertamenti diagnostici) o di Day Hospital (programmazione e gestione di accessi con finalità terapeutiche).

I dati riportati si riferiscono alla specifica attività dal 21 settembre 2015 al 1° settembre 2016.

Attività ambulatoriale

1. Visite

Sono state effettuate **210 visite** ambulatoriali con prenotazione su un'agenda dedicata “Scleroderma Unit” (sia prime visite sia controlli).

- **95 visite per fenomeno di Raynaud**
 - **2 pazienti**, in ragione della severità del fenomeno di Raynaud, hanno iniziato terapia con iloprost endovena in regime di Day Hospital

- **115 visite per sclerosi sistemica**
 - **11 nuove diagnosi**
 - **17 pazienti** hanno iniziato terapia con iloprost endovena in regime di Day Hospital



ASL TO3 - Ospedale San Luigi Gonzola - Orbassano (TO)

- **25 visite per ipertensione polmonare** associata a sclerodermia (gruppo 1 e 3)

2. *Organizzazione della valutazione diagnostica (prima valutazione oppure follow up) in regime ambulatoriale di Day Service*

- Sono state programmate ed eseguite **118 valutazioni diagnostiche**. Nella maggior parte dei casi erano comprensive di esami bioumorali, prove di funzionalità respiratorie complete, emogasanalisi arteriosa, test del cammino dei 6 minuti, elettrocardiogramma, ecocardiogramma, tomografia assiale computerizzata del torace a strato sottile, ecografia addome.
- Sono già state organizzate **40 rivalutazioni** strumentali di malattia.

Al termine della visita clinica, gli esami di stadiazione necessari sono stati da noi direttamente programmati (con impegnativa “interna”), con tempistica personalizzata secondo le caratteristiche emerse, tutti in una stessa giornata.

I tempi di esecuzione della valutazione diagnostica sono stati rapidi in caso di “prima valutazione” o in caso di “nuova complicanza”, con una media di attesa 7-10 giorni.

La modalità Day Service permette al paziente di ridurre i tempi di attesa e il tempo “burocratico” necessario per le prenotazioni; questo dato può essere valorizzato in rapporto ai costi di malattia che in letteratura sono particolarmente elevati per quanto attiene ai c.d. costi indiretti.

Da settembre 2016 i Medici di Medicina Generale dell’ASL TO3 potranno accedere ad un sistema informatizzato via web di prenotazione diretta delle visite ambulatoriali.

Attività di Day Hospital

Sono stati effettuati **1203 passaggi**.

Prima di ogni approccio terapeutico, il paziente ha eseguito una visita clinica per valutare precocemente eventuali variazioni della malattia sclerodermica e per individualizzare la terapia infusionale e domiciliare.

I trattamenti eseguiti presso il Day Hospital sono stati

- infusione di iloprost, a cadenza mensile o quindicinale o settimanale a seconda del quadro clinico



• medicazioni ulcere

- gestione dell'infusione in continuo dell'epoprostenolo in pazienti con ipertensione arteriosa polmonare associata alla sclerodermia (adeguamento della posologia, controllo dei dispositivi, sostituzione del tubo di raccordo, valutazione e gestione degli effetti collaterali)
- infusione di immunoglobuline in pazienti con miosite di accompagnamento non responsiva unicamente agli immunosoppressori
- cateterismo cardiaco destro per confermare il sospetto diagnostico dell'ipertensione polmonare e il follow up previsto dalle Linee Guida.

Reperibilità 24/24 ore

Ai pazienti con ipertensione polmonare in terapia endovenosa viene garantita assistenza telefonica 24 ore su 24 per le complicanze infusionali dell'epoprostenolo.

Partecipazione a protocolli di studio clinico e attività di ricerca

Sono stati approvati dal Comitato Etico dell'AOU San Luigi Gonzaga i seguenti protocolli di studio:

- PROSIT - Utilizzo dei prostanoidi endovenosi nel trattamento della vasculopatia sclerodermica”
E' iniziato l'arruolamento dei pazienti e la compilazione del database.
- IMPRESS 2 - International Multicentric PROspective Study on PREgnancy in Systemic Sclerosis.

Convenzione GILS-AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano.

Il progetto GILS relativo alla costituzione della “Scleroderma Unit” ha permesso l'attivazione di un contratto libero professionale, con compenso pari a Euro 20000, a favore della dott.ssa Valeria Data, con validità pari a 1 anno solare (scadenza 20 settembre 2016).