



Dipartimento di Area Medica e Oncologia
S.S.D. WEEK DAY HOSPITAL INTERNISTICO
Dirigente Responsabile: Prof Piero Paccotti
Tel. Segreteria 011.9026251/011.9026594 – Fax 011.9026740
[email: reumatologia.sclerodermaunit@sanluigi.piemonte.it](mailto:reumatologia.sclerodermaunit@sanluigi.piemonte.it)

RELAZIONE IN ITINERE 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 la S.S.D. Week Day Hospital Internistico.

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

Il contratto libero-professionale è stato attivato dal 20 dicembre 2016. I dati riportati si riferiscono al quadrimestre 20 dicembre 2016 - 20 aprile 2017.

Attività ambulatoriale

1. Visite

Sono state effettuate **109 visite** ambulatoriali con prenotazione su un'agenda dedicata “Scleroderma Unit” (sia prime visite sia controlli):

- **50 visite per fenomeno di Raynaud**
- **59 visite per sclerosi sistemica**

Nel corso di ciascuna visita i pazienti sono stati sottoposti a valutazione **capillaroscopica**, ravvisandone la necessità.



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

Sono state programmate ed eseguite **58 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 **12 rivalutazioni** strumentali di malattia per pazienti già in follow-up.

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.

Attività di Day Hospital

Sono stati effettuati **590 passaggi**.

Prima di ogni accesso 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)
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.

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 19 dicembre 2017).

Proiezioni future

Attivazione del progetto di integrazione territorio-ospedale “Vispereti”

L'analisi dei dati gestionali di questi anni ha ancora una volta confermato che i pazienti sclerodermici arrivano a visita soprattutto su iniziativa personale (riconoscimento del problema clinico dopo informazioni su internet piuttosto che attraverso altri malati). In questa ottica è stato attivato un progetto formativo tra Medico di Medicina Generale dell'ASL-TO3 e specialisti dell'AOU San Luigi Gonzaga che, utilizzando incontri frontali e lavoro per equipe, si è posto come obiettivo il miglioramento della conoscenza della malattia.

E' però innegabile che quand'anche meglio identificato il paziente che accede agli ambulatori specialistici tramite il CUP ospedaliero arriva alla osservazione sempre con relativa lentezza rispetto all'insorgenza dei sintomi (il Raynaud in particolare). E' questo un punto nodale che non è risolto nonostante la nostra disponibilità diretta via mail e via telefono abbia già sensibilmente ridotto i tempi di attesa. In collaborazione con alcuni colleghi della Medicina Generale è stato sviluppato un progetto osservazionale, mirato a una nuova modalità di prenotazione *on line* della visita reumatologica in caso di fenomeno di Raynaud o di sospetto di Sclerodermia. Tutti i Colleghi coinvolti avranno un accesso personalizzato alla agenda, potranno prenotare nell'immediatezza e con garanzia di riscontro nel volgere di pochi giorni (real-time), riceveranno via mail il responso del consulto.

Il progetto è stato sottoposto al Comitato Etico e sarà oggetto di pubblicazione dei risultati per essere valutato quale modello gestionale.