



SCLEROSI SISTEMICA E SCLERODERMIA

Il Progetto

Sclero*Net*™

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 alla 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 avere 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 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.
- ▶ UOS.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 tests 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. 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

