



000220

14 APR. 2014

Deliberazione n. \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_


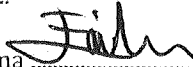
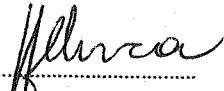
**OGGETTO:**

attivazione "Unità diagnosi e trattamento della Sclerosi Sistemica" (Scleroderma Unit)

**Struttura proponente:** Direzione Sanitaria Centro di Costo .....

**A cura della struttura proponente**

*Il dirigente della UOC/Ufficio e/o il responsabile del procedimento sotto riportati, a seguito dell'istruttoria effettuata, con la sottoscrizione del presente atto attestano che l'atto è legittimo nella forma e nella sostanza ed è utile per il servizio pubblico*

- l'Estensore: sig./dott. Emilio Scalise firma  ..... addì 10/04/2014
- il Responsabile del procedimento: sig./dott. Emilio Scalise firma  ..... addì 10/04/2014
- e/o il Dirigente della UOC/Ufficio ..... :  
sig./dott. .... firma ..... addì \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_
- il Direttore della Direzione Sanitaria:  
dott.ssa Amalia Allocca firma  ..... addì 10/04/2014

**A cura della UOC Risorse Economiche e Finanziarie**

*Il dirigente della UOC Risorse Economiche e Finanziarie e/o il responsabile del procedimento sotto riportati, con la firma del presente atto attestano che i costi di cui al presente atto sono da imputare sui seguenti sottoconti economici/patrimoniali*

Per € \_\_\_\_\_ sul sottoconto \_\_\_\_\_ comm. \_\_\_\_\_

Per € \_\_\_\_\_ sul sottoconto \_\_\_\_\_ comm. \_\_\_\_\_

**il presente atto:**

non comporta scostamenti dal BEP  comporta scostamenti dal BEP

**attiene a investimenti:**

finanziati in c/capitale  non finanziati in c/capitale (d. lgs118/2011)

Il Responsabile del procedimento: sig./dott. .... firma ..... addì \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

e/o il Dirigente della UOC Risorse Economiche e Finanziarie:

sig./dott. .... firma ..... addì \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

- **PARERE** del Direttore Amministrativo: Dott.ssa Marta Branca

**FAVOREVOLE**  **NON FAVOREVOLE**  (per le motivazioni riportate in allegato al presente atto)

firma  ..... addì 11/4/2014

- **PARERE** del Direttore Sanitario: Dott.ssa Amalia Allocca

**FAVOREVOLE**  **NON FAVOREVOLE**  (per le motivazioni riportate in allegato al presente atto)

firma  ..... addì 11/4/2014

## IL DIRETTORE SANITARIO

- VISTA** la delibera n. 000001 del 30 agosto 2012 con la quale il Dott. Domenico Alessio ha formalmente assunto le funzioni di Direttore Generale dell'Azienda Policlinico Umberto I a seguito della nomina avvenuta con Decreto del Rettore dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza" n. 2940 del 30 agosto 2012, acquisita l'intesa con il Presidente della Regione Lazio;
- VISTA** la delibera n. 43 del 12/10/2012, con la quale la Dott.ssa Amalia Allocca è stata nominata Direttore Sanitario dell'Azienda;
- VISTO** quanto riportato nel PSR 2010-2012 in merito all'evoluzione dell'assistenza che si concentra su la costituzione, l'organizzazione ed il funzionamento di "reti di assistenza" con l'obiettivo di razionalizzare il sistema di erogazione delle prestazioni, fornendo collegamenti tecnici e funzionali fra strutture di diverso grado di specializzazione e fra diversi livelli di assistenza.
- CONSIDERATO** quanto si precisa nel PSR 2010-2012 relativamente alla necessità di garantire un'alta qualità dell'assistenza a tutti i pazienti, che richiede da un lato un'elevata specializzazione ma dall'altro il superamento di disfunzioni create dalla mancanza di collegamento fra i vari livelli e le varie specializzazioni dell'assistenza (ritardi nella fase acuta della malattia, difformità di approcci e trattamenti ecc);
- CONSIDERATO** che, sempre nell'ambito del PSR 2010/2012 viene fatto espresso invito ad impegnare risorse finalizzate a contrastare patologie di particolare rilevanza sociale, per le quali un'azione preventiva adeguatamente pianificata e supportata, può fornire risposte efficaci;
- RITENUTO** opportuno che, tra gli obiettivi direzionali, gestionali ed organizzativi debbano essere elaborati degli specifici Piani operativi aziendali diretti a indurre forme di assistenza che garantiscano l'integrazione dei servizi, il coordinamento dei percorsi clinico-assistenziali, la formazione continua del personale e l'educazione dei pazienti e familiari;
- VISTO** il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, recante la «Definizione dei livelli essenziali di assistenza», che indica la necessità di individuare Percorsi diagnostico-terapeutici sia per il livello di cura ospedaliera, sia per quello ambulatoriale»;
- CONSIDERATO** che la Sclerosi Sistemica è una patologia autoimmune che coinvolge molteplici organi ed apparati, che si esprime con quadri clinici poliformi e di estrema variabilità per tipologia e gravità nel decorso della malattia che giustifica un'approccio multidisciplinare nell'ambito della cardiologia, chirurgia della mano, dermatologia, endocrinologia, gastroenterologia ed epatologia, ginecologia, nefrologia, neurologia, oftalmologia, pneumologia, scienze dell'alimentazione et all.;
- PRESO ATTO** della necessità, di specificare che con il termine anglosassone UNIT (Unità), anche per gli atti precedentemente deliberati, si intende l'insieme di professionisti accomunati dall'approccio multidisciplinare nell'attività assistenziale per singola patologia o ambito specialistico, con l'obiettivo di rappresentare nei diversi livelli di competenza il percorso assistenziale offerto, senza essere assimilato ad articolazioni operative come UOC, UOS e UOD che rispondono a specifica regolamentazione.
- ATTESTATO** che il presente provvedimento, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza è totalmente legittimo, utile e proficuo per il servizio pubblico ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'articolo 1 della legge 20/1994 e ss.mm.ii. nonché alla stregua dei criteri di economicità e di efficacia di cui all'articolo 1, primo comma, della legge 241/1990 e ss.mm.ii.;

## PROPONE

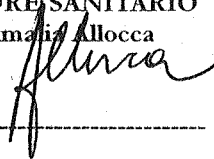
Di istituire l' "Unità diagnosi e trattamento della Sclerosi Sistemica" (Scleroderma Unit) nell'ambito della UOC Immunologia Clinica B (IEC05), allo scopo di definire ed attuare un preciso percorso clinico-diagnostico e terapeutico di tipo multidisciplinare le cui funzioni clinico-assistenziali sono caratterizzate dall'implementazione dell'attività ambulatoriale e day-hospital per la diagnosi e cura della sclerosi sistemica e delle sue complicanze con l'obiettivo di: a) migliorare l'assistenza del malato sclerodermico come individuo nella sua complessità; b) favorire Percorsi di diagnosi e cura intraospedalieri collegati al territorio, tramite la costituzione di un network specialistico a gestione diretta, che ottimizzi la prevenzione e il trattamento delle complicanze della malattia; c) trasferire nella pratica clinica a le più aggiornate esperienze e competenze da parte del personale di assistenza, favorendo la partecipazione a corsi di formazione per raggiungere alti livelli di aggiornamento nell'ambito del ruolo di "opinion leader"; d) offrire la possibilità al malato di partecipare a studi clinici per incrementare le conoscenze sulla malattia da parte della comunità scientifica e/o di aver accesso a trattamenti altamente innovativi e/o sperimentali.

Di conferire relativamente all'attività dell'Unità, sinteticamente descritta nell'allegato, le funzioni di responsabile del coordinamento alla Prof.ssa Simonetta Pisarri nell'ambito della UOC Immunologia Clinica B (IEC05) e del PGRM Centro di Riferimento per la Sclerosi Sistemica (IEM02), afferente al DAI di Medicina Interna, Immunologia Clinica, Nutrizione Clinica ed Endocrinologia.

Precisando che tale Unità opererà in collaborazione con il Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia Onlus (GILS), già accreditato presso questa Azienda.

Di identificare il Dott. Emilio Scalise referente per la Direzione sanitaria.

**IL DIRETTORE SANITARIO**  
Dott.ssa Amalia Allocca



**IL DIRETTORE GENERALE**

**IN VIRTU'** dei poteri previsti:  
- dal D.Lgs. n. 517/1999 in combinato disposto con l'articolo 3, comma 6, del D.Lgs.502/1992 e ss.mm.ii.;  
- dall'articolo 8, comma 7, della L.R. n.18/1994 e ss.mm.ii.;

**LETTA** a proposta di delibera sopra riportata presentata dal Dirigente responsabile dell'Unità in frontespizio indicata;

**PRESO ATTO** che il Dirigente proponente il presente provvedimento, sottoscrivendolo, attesta che lo stesso, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza è totalmente legittimo, utile e proficuo per il servizio pubblico ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'articolo 1 della legge 20/1994 e ss.mm.ii. nonché alla stregua dei criteri di economicità e di efficacia di cui all'articolo 1, primo comma, della legge 241/1990 e ss.mm.ii.;

VISTO

il parere favorevole del Direttore Amministrativo riportato in frontespizio;

### DELIBERA

Di istituire l' "Unità diagnosi e trattamento della Sclerosi Sistemica" (Scleroderma Unit) nell'ambito della UOC Immunologia Clinica B (IEC05), allo scopo di definire ed attuare un preciso percorso clinico-diagnostico e terapeutico di tipo multidisciplinare le cui funzioni clinico-assistenziali sono caratterizzate dall'implementazione dell'attività ambulatoriale e day-hospital per la diagnosi e cura della sclerosi sistemica e delle sue complicanze con l'obiettivo di: a) migliorare l'assistenza del malato sclerodermico come individuo nella sua complessità; b) favorire Percorsi di diagnosi e cura intraospedalieri collegati al territorio, tramite la costituzione di un network specialistico a gestione diretta, che ottimizzi la prevenzione e il trattamento delle complicanze della malattia; c) trasferire nella pratica clinica a le più aggiornate esperienze e competenze da parte del personale di assistenza, favorendo la partecipazione a corsi di formazione per raggiungere alti livelli di competenza nell'ambito del ruolo di "opinion leader", d) offrire la possibilità al malato di partecipare a studi clinici per incrementare le conoscenze sulla malattia da parte della comunità scientifica e/o di aver accesso a trattamenti altamente innovativi e/o sperimentali.

Di conferire relativamente all'attività dell'Unità, sinteticamente descritta nell'allegato, le funzioni di responsabile del coordinamento alla Prof.ssa Simonetta Pisarri nell'ambito della UOC Immunologia Clinica B (IEC05) e del PGRM Centro di Riferimento per la Sclerosi Sistemica (IEM02), afferente al DAI di Medicina Interna, Immunologia Clinica, Nutrizione Clinica ed Endocrinologia.

Precisando che tale Unità opererà in collaborazione con il Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia Onlus (GILS), già accreditato presso questa Azienda.

Di identificare il Dott. Emilio Scalise referente per la Direzione sanitaria.

La presente deliberazione è composta di n. 5 pagine e n. 4 allegati.

Il provvedimento è posto in pubblicazione su sito istituzionale aziendale per n. 15 giorni consecutivi ed è trasmesso al Collegio dei Sindaci nei termini riportati nella pagina seguente.

IL DIRETTORE GENERALE  
(Dott. Domenico Alessio)





**pubblicazione**

Ai sensi e per gli effetti del combinato disposto dell'articolo 32 della L. 18.06.2009 n. 69 e ss.mm.ii. e dell'articolo 31 della L.R. 31.10.1996, n. 45 e ss.mm.ii., copia della presente deliberazione è stata pubblicata sul sito istituzionale dell'Azienda Policlinico Umberto I in data:

15 - 04 - 2014

l'addetto alla pubblicazione

Bruno Colaudini

**trasmissione al Collegio sindacale**

Ai sensi del comma 2, articolo 11, della L.R. n. 18/1994 e ss.mm.ii., copia della presente deliberazione è stata trasmessa al Collegio sindacale in data:

15 - 04 - 2014

l'addetto alla pubblicazione

Bruno Colaudini

**Per eventuale copia conforme all'originale per uso amministrativo**

Si attesta che la presente copia è conforme all'originale, conservato agli atti dell'Ufficio Affari Generali, costituito dal testo deliberativo di n. 5 pagine e di n. 1 allegato così formato:

- allegato n. 1, costituito da n. 4 pagine
- allegato ....., costituito da n. .... pagine
- allegato ....., costituito da n. .... pagine
- allegato ....., costituito da n. .... pagine

Il Dirigente Amministrativo: .....

firma .....

addì \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

timbro dell'Ufficio

**PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO UNITÀ CLINICA**

**Diagnosi e terapia della Sclerosi Sistemica**

Responsabile Coordinamento: **Prof. ssa Simonetta Pisarri**

Coadiuvato: **Prof. Antonio Amoroso**

**DAI di Medicina Interna, Immunologia Clinica, Nutrizione Clinica ed Endocrinologia**

Contatti: Caposala **06-49972075/06-49970308**

- **STRUTTURE COINVOLTE: IEC05, IEM02, UOC IEC02S1, UOC DX01, UOC IEC01S1, UOC MDC01, UOC IEC04, UOC NUC05, UOD IED0100**

**1° STEP: AMBULATORIO DI IMMUNOLOGIA CLINICA**

Specialisti in Immunologia Clinica coinvolti nelle problematiche delle malattie autoimmuni sistemiche, in particolare della sclerosi sistemica, e nella diagnostica dello studio del microcircolo, sulla base di un adeguato curriculum clinico e scientifico

- UOC Immunologia Clinica B (IEC05)
- PGRM Centro di Riferimento per la Sclerosi Sistemica (IEM02)

**1° visita prestazioni**

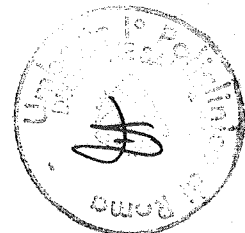
- Visita immunologica
- Anamnesi ed esame obiettivo
- Valutazione della documentazione sanitaria del paziente
- Calcolo degli indici clinici metrici, di attività e gravità della malattia sclerodermica

**2° STEP: PERCORSO DIAGNOSTICO DELLA SCLEROSI SISTEMICA E DEL FENOMENO DI RAYNAUD**

**2A-STUDIO DEL MICROCIRCOLO: Esami strumentali per la diagnosi del danno organico e funzionale del microcircolo delle mani**

**PGRM Centro di Riferimento per la Sclerosi Sistemica (IEM02)**

- Videocapillaroscopia
- Laserdopplergrafia a scansione
- Termofotopletismografia con cold test



**ALLEGATO ALLA DELIBERA**

**N. 220 DEL 14/6/14**

All. 1/4

2B-Valutazione della funzione polmonare: Esami clinico-strumentali per la diagnosi del danno organico e funzionale polmonare

**UOC IEC02S1**

**UOC DX01**

- Visita pneumologica
- Prove di funzionalità respiratoria (spirometria, DLco, emogasanalisi, pletismografia)
- Polisonnografia
- Test da sforzo cardiopolmonare
- TC torace ad alta risoluzione

2C-Valutazione del danno cardiaco: Esami clinico-strumentali per la diagnosi del danno organico e funzionale cardiaco

**UOC IEC01S1**

**UOC DX01**

- Visita
- Elettrocardiogramma a riposo
- Test da sforzo
- Holter 24 ore
- Monitoraggio Pressione Arteriosa
- Ecocardiogramma a riposo e dopo sforzo
- RM cuore

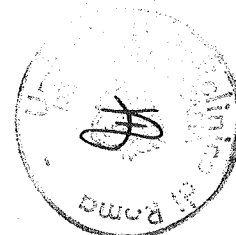
2D-Valutazione del danno gastrointestinale: Esami clinico-strumentali per la diagnosi del danno organico e funzionale gastrointestinale

**UOC MDC01**

**UOC IEC04**

**UOC DX01**

- Visita gastroenterologica
- Esofagogastroduodenoscopia
- Pancolonoscopia
- Ecografia addome con valutazione della fibrosi epatosplenica
- Valutazione della malattia da reflusso gastroesofageo
- RM addome e colangio RM



ALLEGATO ALLA DELIBERA

N. 220 DEL 14/4/14

All. 2/4

2D-Valutazione del danno renale: Esami clinico-strumentali per la diagnosi del danno organico e funzionale renale

UOC NUC05

- Visita nefrologica
- Ecografia renale semplice
- Studio ecocolordoppler dei vasi renali ed intrarenali

2E-Valutazione dello stato nutrizionale: Esami clinico-strumentali dello stato nutrizionale

UOD IED0100

- Visita nutrizionistica
- Test per valutazione dello stato nutrizionale

2F-Nell'ambito dei disturbi attribuibili a patologie concomitanti: Consulenze specialistiche ginecologica, andrologica, endocrinologica, oculistica, ORL, neurologica, dermatologica.

**3° STEP: TERAPIA DELLA SCLEROSI SISTEMICA**

3A: TERAPIA MEDICA

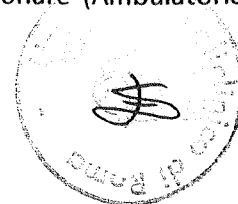
- Day Hospital Immunologia Clinica B- PGRM Centro di Riferimento per la Sclerosi Sistemica (IEM02)
- Ambulatorio di Immunologia Clinica B (IEC05)

Prestazioni eseguite:

- Terapia endovenosa con Endoprost (Iloprost) ed altri agenti vasodilatatori della durata di 8 ore
- Terapia medica delle principali complicanze d'organo della SCLEROSI SISTEMICA
- Terapia endovenosa con farmaci biologici per il trattamento delle complicanze articolari (Ambulatorio di Immunologia Clinica B)
- Prescrizione di farmaci (Bosentan) per la prevenzione delle ulcere digitali (Ambulatorio di Immunologia Clinica B)
- Prescrizione di farmaci per il trattamento dell'ipertensione arteriosa polmonare (Ambulatorio di Immunologia Clinica B)

3B: TERAPIA TOPICA DELLE ULCERE DIGITALI

- Ambulatorio delle lesioni cutanee da vasculiti



All. 3/4

ALLEGATO ALLA DELIBERA

N. 220 DEL 14/4/14



Prestazioni eseguite:

- Valutazione vulnologica delle ulcere sclerodermiche
- Medicazioni semplici
- Medicazioni complesse
- Consulenza chirurgia plastica

3C: TERAPIA DEI DISTURBI NUTRIZIONALI

- Day Hospital Immunologia Clinica B- PGRM Centro di Riferimento per la Sclerosi Sistemica (IEM02)
- Ambulatorio di Nutrizione Clinica

Prestazioni eseguite:

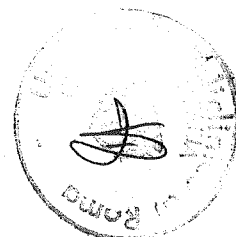
- Terapia orale con integratori alimentari
- Terapia nutrizionale enterale
- Terapia nutrizionale parenterale

3D: TERAPIA DEI DISTURBI VENTILATORI

- Prescrizione di ossigeno-terapia a lungo termine e ventilo terapia

All. 4/4

ALLEGATO ALLA DELIBERA  
N. 220 DEL 14/4/14



Numero: delibera n. 220

Del: 14/04/2014

Oggetto: ATTIVAZIONE "UNITA' DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELLA SCLEROSI SISTEMICA" (SCLERODERMA UNIT)

Pubblicata il: 15/04/2014

Scade: 30/04/2014

MD5: df7aa550cfa0ea1522eb540200875540

