

## **Progetto: FAD ULCERE DIGITALI**

### **Premessa**

Le ulcere digitali, sono un problema importante che colpisce circa il 50% dei pazienti con sclerosi sistemica. Purtroppo ad oggi, anche gli infermieri specializzati nel trattamento delle ulcere digitali sono molto pochi su tutto il nostro territorio nazionale. La formazione può fare la differenza e per questo si è deciso di avviare una FAD dedicata agli infermieri ospedalieri.

### **RAZIONALE SCIENTIFICO**

La Sclerosi Sistemica (SSc) è una malattia autoimmune, cronica e rara del tessuto connettivo caratterizzata da danno endoteliale e da fibrosi diffusa della cute e degli organi interni. Le ulcere (aree di perdita di integrità della cute) rappresentano una complicanza che interessa nel corso della storia di malattia circa la metà dei pazienti affetti da sclerosi sistemica. Le ulcere digitali sono principalmente la conseguenza dei fenomeni vascolari tipici della malattia (fenomeno di Raynaud e danno endoteliale) o della sua evoluzione fibrotica. Le ulcere in corso di SSc sono proteiformi sia per sede che per eziologia. Esse si localizzano principalmente a livello delle estremità laddove sono più evidenti i fenomeni vascolari periferici, a livello delle zone in cui la cute è maggiormente sottoposta a trazione (ad esempio i gomiti), oppure delle aree interessate da calcinosi. Le ulcere sclerodermiche possono inoltre dare luogo a complicanze infettive (osteomielite, sepsi dei tessuti molli circostanti) che nei casi più drammatici portano alla necrosi del tessuto locale con conseguente amputazione/auto-amputazione delle falangi digitali. Le lesioni sclerodermiche possono interessare qualsiasi parte del corpo, coinvolgendo la parte superficiale dell'epidermide fino agli strati più profondi, e si differenziano per la loro localizzazione, forma e colore; la caratteristica che le accomuna è il dolore, il quale aumenta con la profondità dell'ulcera e con l'eventuale presenza di infezione, impattando negativamente sulla sfera psicologica, relazionale e lavorativa dell'utente e, più in generale, sulla sua Qualità della Vita. È inoltre necessario considerare che spesso si tratta di popolazione in età lavorativa, e questo genera un grave impatto economico sull'intera Comunità. Per quanto le ulcere sclerodermiche possano ricordare lesioni presenti in altre patologie, esse hanno caratteristiche peculiari, per cui la prima valutazione deve essere sempre fatta da parte di uno specialista che si occupa di SSc e il successivo follow-up, laddove possibile, effettuato presso un ambulatorio dedicato.

Il progetto formativo si pone l'obiettivo di formare i professionisti attraverso evidenze scientifiche, esperienze e pareri di esperti del settore, uniformandone il linguaggio e le competenze, in modo da adattare a tutti i servizi assistenziali la presa in carico del paziente con ulcere sclerodermiche.

Al termine del percorso ogni partecipante avrà acquisito nozioni teorico-pratiche sulle ulcere e sarà in grado di valutarle, documentarle, selezionare il dispositivo, la metodica e la tempistica più idonee per il trattamento, oltre a riconoscere tempestivamente segni clinici di complicanze.

Al discente verranno inoltre forniti strumenti per un ottimale e sicuro governo clinico del percorso del paziente con lesioni sclerodermiche, sulla base di modalità relazionali e organizzative efficaci con il team multidisciplinare, con il caregiver e con il paziente stesso, in modo che quest'ultimo possa affrontare la malattia con la giusta consapevolezza e preparazione.

### **1. Scopi del progetto**

Lo scopo primario del progetto è quello di formare almeno 200 infermieri che verranno coinvolti a partire dalle Scleroderma Unit presenti sul territorio nazionale. Obiettivo secondario potrebbe essere quello di creare un registro di infermieri formati al trattamento delle ulcere digitali.

**2. Enti e Organizzazioni coinvolte**

Scleroderma Unit, Ospedali e IRCCS che collaborano con GILS e non solo.

**3. Piano di finanziamento del progetto**

L'investimento della FAD è totalmente coperto da GILS per un importo pari a €9.987,00+IVA

**4. Piano temporale sviluppo dell'evento**

Semestrale: dal 15 Novembre 2021 al 31 maggio 2022

**5. Responsabili interni dell'evento**

La responsabile scientifica è la Dr.ssa Serena Guiducci e la referente di GILS è Alessandra Toscano, Volontaria

Segretaria:

Segretaria del GILS

Tesoriere:

Tesoriera GILS