



DETERMINAZIONE N. **2323** del **08 NOV. 2016** Atti n. 1400/16 all.

PARTECIPAZIONE AL PROGETTO "SCLERONET - LOMBARDIA" E COSTITUZIONE DI UNA RETE DI AMBULATORI SPECIALISTICI PER LA CURA DI PAZIENTI AFFETTI DA SCLEROSI SISTEMICA (SSC).

IL DIRETTORE GENERALE

PREMESSO che il Responsabile del procedimento riferisce quanto segue:

VISTO che:

- la Sclerosi Sistemica (SSc) è una patologia caratterizzata da un significativo, seppur variabile, impatto in termini di riduzione della qualità di vita e sopravvivenza e che un accesso precoce dei pazienti a strutture con alta specializzazione e caratterizzate da un approccio multidisciplinare può portare un miglioramento rilevante della qualità di vita dei pazienti affetti da tale malattia;
- il Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia (GILS) collabora da tempo con diversi ospedali attraverso la realizzazione di progetti quali la Scleroderma Unit, il supporto psicologico per i pazienti, la diagnosi precoce della SSc e altri programmi di ricerca;

RICHIAMATE:

- la L.R. n. 23/2015 "Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009 n. 33 (Testo Unico delle leggi regionali in materia di sanità)" che, all'art. 7 comma 19, prevede che nell'ambito della ATS della Città metropolitana di Milano, in ragione della peculiarità territoriale, possano essere individuati particolare modelli gestionali, organizzativi e aziendali che consentono un miglioramento della rete d'offerta e una sua razionalizzazione;
- la DGR X/4662 del 23 dicembre 2015 "Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016 – 2018 " con la quale si fa riferimento alla necessità di sviluppare modelli organizzativi di presa in carico del paziente fragile attraverso un percorso di cura coordinato, che coinvolga la persona e la famiglia, e integrato nella rete di servizi ospedale-territorio;
- la DGR X/4702 del 29 dicembre 2015 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario per l'esercizio 2016", nella quale sono indicati gli strumenti gestionali ed organizzativi per l'attuazione della "presa in carico" del paziente cronico;

TENUTO CONTO che la DG Welfare, con DDG 9529 dell' 11 novembre 2015, ha approvato il documento tecnico dal titolo "Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Sclerosi Sistemica";

VISTA la nota del 26.09.2016 con la quale il Presidente del GILS, Carla Garbagnati Crosti, ha trasmesso il progetto "ScleroNet" alla Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, per l'approvazione dello stesso e per la costituzione di una rete che vede coinvolte la Fondazione IRCCS, l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, l'ASST Ovest Milanese Legnano e l'IRCCS Istituto Clinico Humanitas, al fine di rendere possibile la creazione di una rete tra strutture Ospedaliere e Universitarie note per la loro alta specializzazione ed interesse nei confronti dei pazienti affetti da Sclerosi Sistemica (SSC);





DETERMINAZIONE N. **2323** del **08 NOV. 2016** Atti n. 1400/16 all.

PRESO ATTO della nota in atti 1400/16 del 29.09.2016 con la quale il Direttore Generale, Dr.ssa Simona Giroldi esprime parere favorevole affinché si proceda alla partecipazione al progetto ScleroNet e alla costituzione di una rete di ambulatori specialistici per la cura di pazienti affetti da sclerosi sistemica (ssc) che vede coinvolti i sopracitati Ospedali;

RITENUTO che tale progetto si configura come attuazione operativa di quanto riportato nel PDTA e che si configura in continuità con la L.R. 23/2015 di evoluzione del sistema sociosanitario regionale nella città di Milano, come descritto nell'allegato 1 parte integrante e sostanziale;

CONSIDERATO che il contributo di ciascun partecipante alla rete ScleroNet viene descritto nel progetto che si allega come parte integrante e sostanziale, che regola i rapporti Tra i soggetti partecipanti;

PRESO ATTO che il Responsabile del procedimento, con la propria sottoscrizione, attesta che il presente provvedimento, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è legittimo;

CON il parere favorevole del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo;

DETERMINA

- per le motivazioni espresse nelle premesse del presente provvedimento che qui s'intendono integralmente riportate:

1. di approvare la partecipazione al progetto ScleroNet così come descritto nel documento che si allega al presente provvedimento come parte integrante e sostanziale;
2. di costituire la creazione di una rete tra strutture sanitarie note per la loro alta specializzazione ed interesse nei confronti dei pazienti affetti da Sclerosi Sistemica (SSC) che vede coinvolte la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, l'ASST Ovest Milanese Legnano e l'IRCCS Istituto Clinico Humanitas;
3. di prendere atto dei protocolli operativi delle rispettive strutture sanitarie come parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;





DETERMINAZIONE N. **2323** del **08 NOV. 2016** Atti n. 1400/16 all.

- 4. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul sito della Fondazione, all'Albo Pretorio – online, dando atto che lo stesso è immediatamente esecutivo, ai sensi dell'art. 17, comma 6, della L.R. Lombardia n. 23/2015, con l'osservanza della vigente normativa in materia di protezione dei dati personali (D. Lgs. 30/6/2003 n. 196).

IL DIRETTORE GENERALE
(Dott.ssa Simona Girolidi)

IL DIRETTORE SANITARIO
(Dr.ssa Laura Chiappa)

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
(Dott. Fabio Agrò)

REGISTRATA NELL'ELENCO DELLE DETERMINAZIONI
IN DATA **08 NOV. 2016** AL N. **2323**

UOS/UOC proponente	Affari Generali	
Responsabile del procedimento:	Dott.ssa Maria Teresa Bottanelli	
Pratica trattata da	Dott.ssa Ileana Pace	



IL PROGETTO “SCLERONET – LOMBARDIA” – allegato 1

1. PREMESSE

ScleroNet Lombardia è un progetto promosso dal Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia (GILS), che prevede la creazione di una rete di ambulatori specialistici, riconosciuti come centri ad alta specializzazione nel percorso diagnostico terapeutico dei pazienti affetti da Sclerosi Sistemica (SSc). In particolare, ognuno di essi ha il compito d'intervenire nella rete proponendo procedure e trattamenti specifici in base alle proprie peculiarità, con una sorta di “scambio osmotico” di pazienti volto esclusivamente al loro interesse.

Il progetto si pone in linea con il contesto sanitario lombardo di riferimento, in particolare con la l.r. 23/2015 “Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009 n. 33 (Testo Unico delle leggi regionali in materia di sanità)” e con la DGR 4462/2015 “Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia”. ScleroNet perciò, interpreta adeguatamente le necessità sottolineate dalla Regione, quali l'importanza di una presa in carico complessiva delle persone, delle famiglie e dei soggetti più fragili in un'ottica di rete integrata e coordinata. Nello specifico, in relazione alla Sclerosi Sistemica, il progetto rende operativo quanto previsto dal PDTA approvato dalla DG welfare con DDG 9529/2015.

2. ANALISI DELLO SCENARIO SULLA MALATTIA

La Sclerosi Sistemica (SSc) è una malattia cronica del tessuto connettivo, ad eziologia multifattoriale e patogenesi autoimmunitaria, caratterizzata da alterazioni del sistema immunitario, disfunzione endoteliale e progressivo accumulo di tessuto fibroso a carico della cute e degli organi interni.

L'incidenza di questa patologia è stimata tra i 4 e i 20 nuovi casi per 1.000.000 per anno e per la prevalenza tra i 30 e 450 casi per 1.000.000; in Italia, le persone colpite sono circa 20.000-25.000, per la maggior parte donne (l'89 % dei casi, rapporto complessivo femmine/maschi 3-5/1) e in prevalenza di età compresa tra i 30 e i 50 anni, con un incremento annuo di un migliaio di nuovi casi. Il rischio di mortalità per i soggetti affetti da questa patologia è aumentato nel tempo e oscilla tra 1.5 e 7.2 rispetto alla popolazione di controllo. Le principali cause di morte sono dovute al coinvolgimento polmonare, cardiaco (es. insufficienza cardiaca, aritmia ventricolare), renali (es. crisi renale); risulta perciò fondamentale la diagnosi precoce.

La SSc è la patologia del tessuto connettivo con prognosi peggiore e rappresenta una malattia invalidante, in grado di compromettere la qualità di vita e le capacità funzionali del paziente causando condizioni di disabilità e, conseguentemente, un cambiamento sulla sfera emotiva e sul benessere psicologico dello stesso.

Le fasi precoci della malattia sono clinicamente caratterizzate dalla insorgenza del fenomeno di Raynaud, dall'edema digitale, dalla sclerodattilia e, nella maggior parte dei casi, dalla positività di anticorpi specifici per la sclerodermia.

La diagnosi della SSc è piuttosto semplice nelle fasi di malattia conclamata, in cui l'impegno sclerotico delle cure coesiste con il fenomeno di Raynaud e con manifestazioni o reperti laboratoristico-strumentali di impegno degli organi interni; nelle fasi iniziali la diagnosi risulta spesso difficile ma fondamentale per poter intervenire precocemente.

Oltre alle problematiche relative alla diagnosi, una seconda difficoltà riguarda la gestione del paziente nelle fasi avanzate, ossia quando la malattia ha un interessamento multi-organo.

Sulla base di queste osservazioni, risulta pertanto importante creare centri di riferimento, in connessione (rete) tra loro, così da diagnosticare e gestire la malattia in modo più appropriato possibile.

3. SCOPO DEL PROGETTO

L'obiettivo del progetto è quello di ottenere un miglioramento della qualità di vita dei pazienti e del loro stato di salute:

- garantendo un accesso rapido a strutture ad alta specializzazione, caratterizzate da un approccio multidisciplinare;
- creando una rete per attivare significative sinergie, con percorsi dedicati istituzionali;
- realizzando un'interazione operativa, anche mediante specifiche convenzioni, con strutture in grado di eseguire particolari procedure diagnostico/terapeutiche (anche terapie innovative sperimentali).

4. SERVIZI OFFERTI

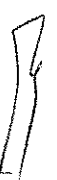
I servizi offerti dai quattro ospedali sono meglio definiti nelle schede progetto in allegato 2.

Dal punto di vista organizzativo, si prevedono:

- l'identificazione delle caratteristiche dei pazienti candidati ad essere inseriti nel percorso della rete;
- l'organizzazione le agende dedicate al progetto in ciascun ospedale, con possibilità di accesso esclusivo per i pazienti seguiti negli stessi centri;
- minimi tempi d'attesa per accedere a tali agende;
- incontri mensili tra i quattro ospedali al fine di avere un feedback dell'attività effettuata con discussione collegiale dei casi complessi;

5. DURATA DEL PROGETTO

La durata del progetto è commisurata all'efficacia e all'appropriatezza degli interventi rispetto agli obiettivi fissati nello stesso. A tale fine, sarà importante prendere in considerazione le valutazioni



riportate nei report in merito all'andamento delle attività di cui al punto 8 del presente documento.

6. ENTI E PROFESSIONALITA' COINVOLTE

I soggetti partecipanti alla ScleroNet sono i seguenti centri ospedalieri:

- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
- ASST Ovest Milanese Legnano
- IRCCS Istituto Clinico Humanitas

Per ognuno di essi, sono coinvolte direttamente nella rete le seguenti unità di immunoreumatologia:

- Scleroderma Unit, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano (dott. L. Beretta), afferente U.O.C. Allergologia Immunologia Clinica Prof. N. Montano;
- S. C. Reumatologia ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda (dott. O. Epis);
- Scleroderma Unit, ASST Ovest Milanese Legnano (Prof. A. Mazzone);
- Reumatologia e Immunologia Clinica, IRCCS Istituto Clinico Humanitas (Prof. C. Selmi);

A queste unità, afferiscono le seguenti unità specialistiche di consulenza per diagnosi e follow-up:


- U.O.C. Malattie Cardiovascolari, Fondazione IRCCS Ca' Ospedale Maggiore Policlinico Milano (Prof. F. Lombardi);
- Chirurgia Plastica, ASST Ovest Milanese Legnano (dott.ssa P. Faggioli, Prof.ssa E. Saporiti, dott.ssa M. Falaschi);
- S.C. Dietetica e Nutrizione clinica, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda (dott. E. Corradi);
- U.O.C. Dermatologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano (Prof. E. Berti, dott.ssa E. Passoni).

7. FINANZIAMENTO

Il progetto affida gli oneri economici e finanziari alle strutture ospedaliere partecipanti alla rete, sia per quanto riguarda i servizi offerti che per la loro pubblicizzazione tramite i canali d'informazione.

8. PIANO DI CONTROLLO E VERIFICA DEL PROGETTO

Il Responsabile di Progetto di ogni centro partecipante ha il compito di controllare e monitorare il buon andamento delle attività e di elaborare un report intermedio semestrale sulle stesse.



PROGETTO SCLERONET

Protocollo operativo


TITOLO: "INTERSTIZIOPATIA POLMONARE"

Finalità dell'intervento	Valutare i pazienti affetti da sclerosi sistemica con interstiziopatia polmonare al fine di favorire il percorso di cura e diagnosi, compresa eventuale valutazione presso pneumologia e chirurgia toracica per inserimento in lista trapianti.
Descrizione dell'intervento	<p>Il paziente con accertata o sospetta interstiziopatia polmonare verrà rivalutato ambulatorialmente presso la Scleroderma Unit della Fondazione IRCCS Ca' randa Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Nel corso della visita si valuterà la necessità di (ri)-effettuare procedure diagnostiche presso il nostro Istituto, utilizzando il sistema di prenotazioni agevolate della Scleroderma Unit. Tali valutazioni comprendono l'esecuzione di TC torace ad alta risoluzione, l'esecuzione di spirometria globale con determinazione del monossido di carbonio (PFR+DLco) e il test del cammino in sei minuti.</p> <p>In relazione ai reperti clinici, strumentali e alla storia globale di malattia si ottimizzerà il trattamento per l'interstiziopatia secondaria alla sclerosi sistemica e il successivo follow-up. In caso di necessità nei pazienti severamente compromessi, ci si potrà avvalere della consulenza della nostra equipe pneumologica e chirurgica per valutare una eventuale introduzione in lista trapianti.</p>
Percorso del paziente	<p>Tutti i pazienti affetti da sclerosi sistemica che vengano ritenuti, dai centri della SCLERONET, meritevoli di rivalutazione o inquadramento diagnostico per ipertensione polmonare potranno accedere a tale servizio.</p> <p>Le modalità di prenotazioni saranno le seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none">-Prenotazione on line: sarà disponibile un'agenda elettronica dedicata e gli appuntamenti potranno essere presi direttamente dal centro inviante afferente alla SCLERONET.-Prenotazione telefonica: i centri invianti della SCLERONET potranno contattare direttamente il numero 02-5503.2050 dalle 8 alle 13 per valutazione del caso e fissare un appuntamento.
Responsabilità	<p>Unità: U.O.C. Allergologia e Immunologia Clinica, Scleroderma Unit Nome: Lorenzo Cognome: Beretta Telefono: 02.5503.5272 - 2050 E-mail: sclerodermaclinic@policlinico.mi.it</p>

PROGETTO SCLERONET
Protocollo Operativo

**TITOLO: "VIDEODERMATOSCOPIA DIGITALE COMPUTERIZZATA
+ BODY MAPPING"**

Finalità dell'intervento	Valutazione clinica e strumentale di pazienti affetti da sclerosi sistemica in terapia immunosoppressiva, ad elevato rischio di sviluppare tumori maligni epiteliali e melanocitari , con finalità di prevenzione e diagnosi precoce con sensibile miglioramento della prognosi.
Descrizione dell'intervento	<p>L' U.O.C. di Dermatologia del Policlinico darà disponibilità ad eseguire screening periodici in pazienti affetti da sclerosi sistemica in terapia immunosoppressiva mediante visita dermatologica ed utilizzo di una tecnica strumentale quale la fotografia standardizzata dell'intera area corporea + videodermatoscopia digitale.</p> <p>Sulla base della valutazione dermatologica, mirata ad una stratificazione del rischio di sviluppare tumori cutanei o a valutare la presenza di tumori cutanei maligni di origine melanocitaria o epiteliali già presenti, si verificheranno 4 possibili scenari :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Il paziente con assenza di tumori cutanei e a basso rischio verrà avviato ad un programma di monitoraggio clinico/strumentale ad 1 anno.2. Il paziente con assenza di tumori cutanei ad elevato rischio verrà avviato un programma di monitoraggio clinico/strumentale a 6 mesi.3. Il paziente con presenza di lesione atipica/sospetta verrà avviato ad un programma di monitoraggio clinico/strumentale a 3 mesi.4. Il paziente con tumore cutaneo sospetto/accertato verrà avviato all'iter terapeutico mediante asportazione chirurgica e/o radioterapia e ad un programma clinico/strumentale in funzione del rischio.
Percorso del paziente	<p>I pazienti affetti da sclerosi sistemica che vengano ritenuti, dai centri della SCLERONET, meritevoli di valutazione dermatologica potranno accedere a tale servizio.</p> <p>Le modalità di prenotazioni saranno le seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none">-Prenotazione on line: sarà disponibile un'agenda elettronica dedicata e gli appuntamenti potranno essere presi direttamente dal centro inviante afferente alla SCLERONET.-Prenotazione telefonica: i centri invianti della SCLERONET potranno contattare direttamente il numero 02-55032050 dalle 8 alle 13 per fissare un appuntamento.
Responsabilità	<p>Unità: U.O.C. Dermatologia Nome: Emanuela Cognome: Passoni Telefono: 02.5503.5127 E-mail: emanuela.passoni@policlinico.mi.it</p>



PROGETTO SCLERONET
Protocollo Operativo

TITOLO "Ipertensione polmonare"

Finalità dell'intervento	Valutare i pazienti affetti da sclerosi sistemica con diagnosi sospetta o certa di ipertensione polmonare per ottimizzare e accelerare il percorso diagnostico e terapeutico al fine di individuare la strategia più adeguata per ogni singolo caso.
Descrizione dell'intervento	<p>L'equipe del Policlinico darà disponibilità ad eseguire una valutazione multidisciplinare dei pazienti affetti da sclerosi sistemica con diagnosi certa o sospetta di ipertensione polmonare , mediante:</p> <ol style="list-style-type: none">1. ecocardiogramma mirato allo studio del circolo polmonare e del ventricolo destro;2. valutazione immunoreumatologica mirata ad individuare il danno vascolare polmonare con definizione della probabilità di avere ipertensione polmonare. <p>Sulla base della stratificazione del rischio di avere ipertensione polmonare si verificheranno 2 possibili scenari:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Il paziente a basso rischio verrà riaffidato al centro Inviante con specifiche di eventuale follow up;2. il paziente a rischio moderato-alto verrà inviato alla rapida esecuzione di esami diagnostici complementari (scintigrafia polmonare, TC torace, PFR/DLCO, test del cammino, test cardiopolmonare) e verrà iscritto in lista per cateterismo cardiaco destro in regime di DH. Il paziente candidato al cateterismo destro sarà dapprima valutato dall'equipe cardiologica in modo da definire l'approccio vascolare. <p>In caso di accesso complesso, il cateterismo cardiaco destro sarà organizzato in regime di ricovero ordinario al fine di garantire la sicurezza per il paziente nel decorso post- procedurale. I pazienti con ipertensione polmonare accertata (in precedenza o dopo l'iter diagnostico effettuato presso il nostro centro), verranno avviati ad un</p> <p>Trattamento specifico e ad un programma di monitoraggio clinico-terapeutico da parte dell'equipe multidisciplinare del Policlinico.</p> <p>Secondo tale programma verranno effettuate visite ambulatoriali di controllo ed esami strumentali di base (spirometria ed ecocardiografia) in sede di visita.</p>
Percorso del paziente	<p>Tutti i pazienti affetti da sclerosi sistemica che vengano ritenuti, dai centri della SCLERONET, meritevoli di rivalutazione o inquadramento diagnostico per ipertensione polmonare potranno accedere a tale servizio.</p> <p>Le modalità di prenotazioni saranno le seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none">-Prenotazione on line: sarà disponibile un'agenda elettronica dedicata e gli appuntamenti potranno essere presi direttamente dal centro inviante afferente alla SCLERONET.-Prenotazione telefonica: i centri invianti della SCLERONET potranno contattare direttamente il numero 02-55032050 dalle 8 alle 13 per fissare un appuntamento.

Responsabilità	U.O.: Allergologia e Immunologia Clinica, Scleroderma Unit Nome: Alessandro Cognome: Santaniello Telefono: 02.5503.2050 - 5283 E-mail: sclerodermaclinic@policlinico.mi.it
-----------------------	--



PROGETTO SCLERONET

Protocollo operativo

TITOLO "Lipofilling nel trattamento della micrognatia e delle ulcere digitali nei pazienti affetti da sclerodermia "

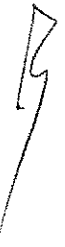
Finalità dell'intervento	Valutazione dei pazienti affetti da sclerosi sistemica (Ssc) che presentino ulcere digitali non responsive, a trattamento convenzionale o micrognatia, tale da rendere difficoltosa la fonazione, deglutizione, trattamenti odontoiatrici, masticazione ecc .. e candidati a trapianto autologo di adipociti (lipofilling) a scopo terapeutico.
Descrizione dell'intervento	<p>L'equipe clinica afferente alla Scleroderma Unit in collaborazione con l'equipe della Chirurgia Plastica diretta dalla Dt Saporiti e coadiuvata dalla Dt Falaschi, con il supporto del personale infermieristico specializzato della Chir plastica e dell'ambulatorio delle Lesioni Cutanee, darà la disponibilità alla valutazione dei pazienti affetti da SSc per l'esecuzione del lipofilling a livello della regione periorale o delle regione digitale . La procedura è a carico del SSN, perché si tratta di un intervento non di tipo estetico ma terapeutico. Secondo la disponibilità delle sale operatorie della Chirurgia Plastica (circa una/ due sedute al mese) vengono programmati gli interventi di lipofilling secondo la tecnica di Coleman , rivolti ad un numero variabile di pazienti a seconda che necessitino solo del lipofilling periorale o anche del trattamento delle ulcere digitali che avviene congiuntamente nella stessa seduta operatoria. La procedura viene erogata in regime di ricovero 01 con la possibilità di dimissione in giornata o pernottamento nei casi più complessi.</p> <p>I pazienti ritenuti candidabili all'intervento nell'ambito dei Centri afferenti alla SCLERONET verranno valutati in sede di prericovero (APRO) congiuntamente dall'anestesista e dal chirurgo plastico. Dopo una breve valutazione reumatologica nell'ambito della scleroderma unit locale (volta alla valutazione dei documenti clinici già in possesso dei pazienti) verrà stabilita la data e la modalità dell'intervento.</p> <p>Dopo la dimissione i pazienti eseguiranno un controllo congiunto a breve distanza e, successivamente, verranno rinvii ai Centri Inviati, restando a disposizione per ulteriori controlli o procedure nel caso fosse ritenuto necessario.</p> <p>La procedura, se viene ritenuta necessaria, può essere ripetuta nel tempo e generalmente è priva di eventi avversi seri.</p>
Percorso del paziente	<p>I pazienti affetti da SSc afferenti ai centri SCLERONET possono accedere mediante:</p> <ul style="list-style-type: none">-Prenotazione on line da parte del Centro inviante, mediante una agenda elettronica condivisa tra i Centri SCLERONET appositamente dedicata.-Prenotazione telefonica da parte dei Centri SCLERONET al n 0331449175 dalle 11 alle 13 per fissare un appuntamento.-Contatto diretto da parte dei Centri SCLERONET dei Medici afferenti alla Scleroderma Unit di Legnano via mail o telefonica.
Responsabilità	<p>Unità: Unità medicina interna presidio di Legnano ASST Ovest Milanese Nome: Paola Cognome: Faggioli Telefono:0331449175 E-mail:paola.faggioli@asst-ovestmi.it; sclerodermaunitlegnano@asstovestmi.it</p>

PROGETTO SCLERONET

Protocollo operativo

TITOLO: "MIOCARDIOPATIA SCLERODERMICA"

Finalità dell'intervento	Valutare il rischio la presenza e la gravità della miocardiopatia sclerodermica al fine di favorire il percorso di cura e diagnosi.
Descrizione dell'intervento	Il paziente con sospetta cardiomiopatia sclerodermica (extrasistolia ventricolare, ma anche altri disturbi del ritmo non spiegati, versamento pericardico, ipocinesia ventricolare e rialzo enzimi cardiaci non spiegati da cardiopatia ischemica, miosite o positività degli ANCA) verrà segnalato all'U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica dell'Istituto Clinico Humanitas e verrà inserito in un percorso agevolato per l'esecuzione della cine RMN cuore con mdc. In relazione ai reperti strumentali e alla storia globale di malattia si ottimizzerà il trattamento del paziente.
Percorso del paziente	Tutti i pazienti affetti da sclerosi sistemica che vengano ritenuti, dai centri della SCLERONET, meritevoli di inquadramento diagnostico per cardiomiopatia sclerodermica potranno accedere a tale servizio. Le modalità di prenotazioni saranno le seguenti: -segnalare paziente via mail al nostro centro -il paziente verrà richiamato dagli operatori della nostra linea cardiologica per l'appuntamento.
Responsabilità	Unità: Reumatologia e Immunologia Clinica Nome: Carlo Francesco Cognome: Selmi Telefono: 0282245129 E-mail: carlo.selmi@unimi.it



PROGETTO SCLERONET

Protocollo operativo

TITOLO: "Assessment e terapia nutrizionale"

<p>Finalità dell'intervento</p>	<p>-Trattare la malnutrizione nei pazienti affetti da SSC in cui gli interventi di primo e secondo livello si siano dimostrati inadeguati; - ridurre le complicanze associate alla malnutrizione e le loro conseguenze: > disabilità associata perdita di autonomia > riduzione della QOL > decesso per malnutrizione o sue complicanze - ridurre i tempi di degenza e le riospedalizzazioni - ridurre le dimissioni in strutture protette per effettuare la NA - consentire la correzione / mantenimento dello stato nutrizionale nei pazienti con Insufficienza Intestinale necessitanti NA al loro domicilio (NAD).</p>
<p>Descrizione dell'intervento</p>	<p>Valutazioni assessment nutrizionale > MUST / SGA / UCLA-GIT * > Ematochimica (comprensiva di valutazione di vitamine e oligoelementi)* > Calorimetria indiretta (valutazione Metabolismo Basale)** > Bioimpedenzometria (valutazione composizione corporea)** > Handgrip** >Pasto assistito / Diari Alimentari (se ancora possibile alimentazione residua)** -Questionario di valutazione della qualità della vita* -Counseling nutrizionale ed elaborazione di schemi dietetici personalizzati (se ancora possibile alimentazione residua)*** - eventuali supplementazioni per os: > aminoacidi, integratori nutrizionali orali ipercalorici e/o iperproteici ecc.*** -Eventuale revisione della Nutrizione Enterale in atto (schemi di somministrazione, prodotti, accessi) ** -Eventuale indicazione e, se condiviso dal Centro inviante, inizio e presa in carico di NPD **</p> <p>* tutti i Centri ** Centro di Il Livello *** tutti i Centri con protocolli condivisi</p>
<p>Percorso del paziente</p>	<p>PRIMO LIVELLO DI INTERVENTO NUTRIZIONALE Un primo livello di valutazione dovrebbe prevedere per tutti i pazienti afferenti, al momento della visita, la somministrazione da parte del Centro di appartenenza dei test di valutazione UCLA-GIT 2.0, MUST e SGA, oltre agli abituali dati clinici monitorati. La positività ai test dovrebbe portare ad interventi di counseling nutrizionale e prescrizioni di schemi dietetici specifici e personalizzati.</p>

	<p>SECONDO LIVELLO DI INTERVENTO NUTRIZIONALE Se lo stato nutrizionale non dovesse essere corretto da questi interventi di primo livello deve essere considerato l'inizio della NA (inizialmente NED).</p> <p>TERZO LIVELLO DI INTERVENTO NUTRIZIONALE Nelle situazioni in cui il progredire della CIPO (pseudo ostruzione intestinale cronica) e/o la presenza di SIBO (sovracrescita batterica dell'intestino tenue) rendano insufficiente o non proponibile un approccio con la NE la S.C di Dietetica e Nutrizione Clinica dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda può dare disponibilità per presa in carico per valutazioni nutrizionali di secondo livello ed eventuale presa in carico dei pazienti necessitanti NPD</p> <p>Dati Italiani riportano tassi di prevalenza NPD per IF pari a 3.7 casi/milione di abitanti)Un recente report britannico che analizza le NPD per Intestinal Failure, riporta un tasso di NPD ascrivibili a SSc pari al 4.2%;</p>
<p>Responsabilità</p>	<p>Unità: S.C.Dietetica e Nutrizione Clinica Nome: Ettore Cognome: Corradi Telefono: 02 6444 2368 - 2379 E-mail: nutrizioneclinica@ospedaleniguarda.it centrodca@ospedaleniguarda.it</p>



PROGETTO SCLERONET

Protocollo operativo

TITOLO: "Valutazione ecografica articolare e tendinea di pazienti affetti da Sclerosi sistemica"

Finalità dell'intervento	<ul style="list-style-type: none">-Identificare pazienti affetti da SSC con interessamento infiammatorio articolare o tendineo subclinico.-Identificare nei pazienti con sintomatologia dolorosa articolare o tendinea un interessamento artritico o tendinitico.-Iniziare trattamenti precoci e mirati se presente interessamento infiammatorio articolare o tendineo.-Prevenire danni articolari e tendinei.
Descrizione dell'intervento	<ul style="list-style-type: none">-Effettuare l'ecografia articolare e tendinea a livello di mani e polsi in tutti i pazienti nei quali è stata formulata diagnosi di sclerosi sistemica da meno di 6 mesi.-Effettuare l'ecografia articolare e tendinea a livello di mani e polsi in tutti i pazienti affetti da sclerosi sistemica che hanno sintomatologia dolorosa o limitazioni funzionali a livello delle mani.
Percorso del paziente	<p>Il paziente con diagnosi di sclerosi sistemica di recente insorgenza (meno di 6 mesi) o con sintomatologia dolorosa di tipo muscolo scheletrico verrà inviato presso la SC di Reumatologia della ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda con RUR per effettuare esame ecografico articolare e tendineo.</p> <p>Saranno costituite agende dedicate accessibili solo per i pazienti provenienti dalle altre strutture che partecipano al progetto.</p> <p>Verrà consegnato un referto ecografico da consegnare al centro che ha in cura il paziente.</p>
Responsabilità	<p>Unità: S.C. Reumatologia Nome: Oscar Massimiliano Cognome: Epis Telefono: 0264442168 E-mail: oscar.epis@ospedaleniguarda.it</p>