



Progetto: “SCLERONET – LOMBARDIA”

1. Premessa

Il Consiglio Direttivo (C.D.) nella riunione dell'8 giugno 2016 ha deciso, nell'ambito dei propri poteri decisionali, di partire con il progetto “SCLERONET”, rete che interesserà ospedali dell'area lombarda, per i malati di Sclerodermia. Il progetto è a costo zero per il GILS ma rappresenta un notevole miglioramento nel trattamento del paziente sclerodermico che potrà avere percorsi di cura migliori, sicuri e programmati in tempi rapidi.

2. Motivazioni

Il GILS ha tra i suoi scopi statuari quello di supportare i pazienti affetti da sclerosi sistemica (sclerodermia), sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni, puntare all'informazione per una diagnosi precoce, favorire la formazione e l'aggiornamento di personale sanitario qualificato, perché s'intervenga tempestivamente, con le strutture più qualificate, in modo che la malattia non causi effetti invalidanti.

Il progetto prevede la costituzione di una rete di ambulatori specialistici per la cura della sclerosi sistemica e delle sue complicanze.

Il GILS, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, ha colto all'interno del PDTA, della cui stesura ha fatto parte, deliberato da Regione Lombardia l'11 novembre 2015, questo indirizzo che ormai è una reale necessità per i pazienti che devono avere un percorso “ad personam”.

Il GILS già da tempo sta collaborando con alcuni ospedali dove sta realizzando importanti progetti quali la Scleroderma Unit, il supporto psicologico per i pazienti, la diagnosi precoce della SSc, attuata attraverso la “giornata del ciclamino”, ma anche vari progetti di ricerca.

Il GILS, sulla base di queste importanti esperienze e sulla profonda conoscenza della malattia e dei centri ospedalieri, si è reso pertanto **promotore** 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 SSc, rendendo quindi operativo quanto riportato nel PDTA.

3. Analisi di 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; sono quindi circa 25.000 le persone colpite in Italia, con 1.000 nuovi casi annui soprattutto tra le donne (con un rapporto complessivo di femmine/maschi 3-5/1). È da tempo noto un aumentato rischio di mortalità nei soggetti affetti da



SSc, oscillante tra 1.5 e 7.2, rispetto alla popolazione di controllo. Le principali cause di morte sono dovute al coinvolgimento polmonare, cardiaco (insufficienza cardiaca, aritmia ventricolare) e renale (crisi renale); risulta fondamentale “quoad vitam et quoad valetudinem” la diagnosi precoce.

Ancora oggi, la SSc è la patologia del tessuto connettivo con la prognosi peggiore ed è una malattia invalidante che compromette la qualità di vita e le capacità funzionali del paziente, con conseguente sviluppo di disabilità e, inoltre, a causa di cambiamenti nell’aspetto fisico legati alla sclerosi cutanea, all’atrofia muscolare e alle contratture articolari, questa patologia ha anche un impatto sulla sfera emotiva e sul benessere psicologico. 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 autoanticorpi specifici per la sclerodermia.

La diagnosi di SSc è piuttosto semplice nelle fasi di malattia conclamata, in cui l’impegno sclerotico della cute 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 alla difficoltà nel formulare una diagnosi precoce si segnala un’ulteriore difficoltà nella gestione del paziente nelle fasi avanzate quando la malattia ha interessamento multi organo.

È pertanto importante la creazione di centri di riferimento per la diagnosi e gestione di tale patologia.

4. Scopo del Progetto

Un significativo miglioramento della qualità di vita dei pazienti e del loro stato di salute può essere ottenuto:

- a. tramite un accesso rapido a strutture con alta specializzazione, caratterizzate da un approccio multidisciplinare, che hanno una casistica appropriata di pazienti affetti da SSc;
- b. con la creazione di una rete per attivare significative sinergie, con percorsi dedicati istituzionali;
- c. organizzando un’interazione operativa, anche mediante specifiche convenzioni, con strutture in grado di eseguire particolari procedure diagnostico/terapeutiche (anche terapie innovative sperimentali).

5. Servizi Offerti

I servizi sono meglio definiti nei progetti dei quattro ospedali partecipanti ed allegati al progetto. L’attività si svolgerà sui seguenti temi:

- identificazione delle caratteristiche dei pazienti candidati ad essere inseriti nel percorso della rete;
- organizzazione di agende dedicate al progetto nei quattro ospedali con possibilità di accesso esclusivo per i pazienti seguiti nei suddetti centri;
- minimi tempi d’attesa per accedere a tali agende;
- incontri mensili dei quattro centri al fine di avere un feedback dell’attività effettuata con discussione collegiale dei casi complessi.



6. Piano operativo

Il piano operativo prevede la durata del progetto è a tempo indeterminato, con verifiche e relazioni ogni sei mesi.

7. Enti e Professionalità Coinvolte

Le unità di immunoreumatologia direttamente coinvolte nella rete sono:

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

Afferiscono inoltre le seguenti unità specialistiche di consulenza per diagnosi e follow-up:

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

8. Piano di Finanziamento del Progetto

Il progetto è a costo zero del GILS.

Ogni ospedali dovrebbe pubblicizzare l'iniziativa con i propri canali d'informazione.

Il GILS si impegna a collaborare con attività di promozione, diffusione su "IL GIORNALE CONTRO LA SCLERODERMIA", sul proprio sito WEB ed all'esterno nelle forme che si riterranno migliori per una buona ed efficace visibilità. Sarà effettuata azione di monitoraggio sullo svolgimento dell'attività.

9. Piano di controllo e verifica del Progetto

Sarà compito del Responsabile di Progetto controllare il buon andamento delle attività. Il Responsabile di Progetto curerà il report intermedio (6 mesi) sull'andamento dell'attività.



10. Responsabili interni di progetto

L'Associazione, per decisione del Consiglio Direttivo, ha assegnato i seguenti incarichi:

- | | |
|--|--|
| 1. Responsabile di Progetto GILS: | Il presidente GILS. |
| 2. Segretaria del Progetto: | La segretaria GILS. |
| 3. Tesoriere: | Il Tesoriere dell'Associazione. |

Deve essere creata una “cartella di progetto” ed un registro di progetto tenuti dalla Segretaria di Progetto e a responsabilità del Responsabile di progetto, che relazionerà il Consiglio Direttivo.

4. Allegati Tecnici e Scientifici

Lista degli allegati:

1. Accordi e progetti con gli Ospedali.
2. Documentazione, lettere e mail inerenti il progetto.