



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV

Progetto ScleroNet

Il medico e l'ammalato legati da un patto: lavorare insieme per vincere la malattia

Una reale rete di cura, costruita su alleanze, fatta di certezze

Noi del GILS, pur nella libertà di scelta di ogni ammalato a curarsi dove crede, puntiamo a strutture specialistiche che facciano rete, una Rete Integrata di Assistenza ed abbiano un ambulatorio super specialistico per la diagnosi e la cura della sclerosi sistemica e delle sue complicanze per poter:

- a) migliorare l'assistenza del malato nella sua totalità di persona;
- b) favorire percorsi di cura e diagnosi per il malato sclerodermico tramite la costituzione di un network specialistico che ottimizzi la prevenzione e il trattamento delle complicanze, gestito e coordinato dai medici dell'ambulatorio;
- c) trasferire nella pratica clinica e sul malato le più aggiornate esperienze e competenze di medici e personale che attivamente partecipa a corsi di formazione e a congressi e che incarni egli stesso la figura di "opinion leader" nel settore;
- d) offrire al malato la possibilità di partecipare a studi clinici per incrementare le conoscenze sulla malattia da parte della comunità scientifica e di avere accesso a trattamenti di eccellenza ed anche innovativi:
 - ambulatorio specialistico e Day Hospital per la gestione dell'ipertensione arteriosa polmonare correlata alla SSc
 - ambulatorio di fisiopatologia respiratoria con visita dedicata ed esecuzione di test del cammino e di test da sforzo cardiopolmonare e Spirometria con valutazione della diffusione alveolo-capillare del monossido di carbonio, eventuale programmazione cateterismo cardiaco dx (molto importante),
 - consulenza psicologica in sede,
 - ambulatorio specialistico per la valutazione osteoarticolare e muscolo – tendinea con eventuali procedure interventistiche ecoguidate,
 - ambulatorio medicina interna e chirurgia plastica per valutazione Lipofilling, esperienza nel trattamento plastico-ricostruttivo e gestione del paziente sclerodermico con valutazione congiunta chirurgo plastico e reumatologo,

Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Decreto n° 1671/97 foglio 543

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266

www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV

- ambulatorio di II livello per la gestione delle ulcere cutanee. Eventuale infusione di farmaci “biologici” in regime di macro attivita’ ambulatoriale o in regime ambulatoriale semplice,
- valutazione cardiaca morfofunzionale con RMN,
- ambulatorio dedicato alla PAH, sala di emodinamica, DH dedicato valutazione del circolo polmonare mediante cateterismo destro a riposo e da sforzo,
- ambulatorio di fisiopatologia cardiopolmonare per la valutazione della MVP e valutazione di secondo livello e settore cardiaco destro,
- ambulatorio specialistico per la gestione delle problematiche legate a sovracrescita batterica e al malassorbimento intestinale,
- ambulatorio di videodermatoscopia + body mapping per diagnosi e follow up dei tumori maligni cutanei epiteliali e melanocitari,
- ambulatorio per esecuzione di videocapillaroscopia,
- collaborazione con altre strutture specialistiche in caso di terapie innovative sperimentali non previste dalle strutture

Nasce con queste premesse il progetto ScleroNet , GILS promotore che coinvolge per ora quattro Ospedali in Lombardia dove siamo presenti con il supporto psicologico per i pazienti, rendendo operativo il PDTA della cui stesura GILS ha fatto parte, deliberato da Regione Lombardia l’11 novembre 2015, e aggiornato il 4/08/2020 che individua un percorso “ad personam” per il paziente”, creando una rete tra strutture Ospedaliere e Universitarie note per la loro alta specializzazione ed interesse nei confronti dei pazienti affetti da SSc, rendendo operativa la riforma sanitaria della Regione Lombardia con ScleroNet, progetto già di secondo livello.

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)

Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Decreto n° 1671/97 foglio 543

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca’ Granda
Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266

www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV

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. Carugo)
- b. Chirurgia Plastica ASST Ovest Milanese Legnano (dott.ssa P. Faggioli, Prof.ssa E. Saporiti, dott.ssa M.Falasci)
- 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)
- e. U.O.C. di Broncopneumologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano (Responsabile Prof. Francesco Blasi, Referente Dott. Marco Mantero)
- f. U.O. Chirurgia Maxillo-Facciale e Odontostomatologia, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Milano, (Prof. Aldo Bruno Gianni)
- Ambulatorio Odontoiatrico Sclerodermia -Reparto chirurgia orale- Clinica Odontoiatrica Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore (referente Dott. Luca Creminelli)
- g. U.O.C.Oculistica complessa, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano (Prof. Francesco Viola, Dott.ssa Daniela Galimberti)

Le strutture sono riconosciute quali centri ad alta specializzazione nel percorso diagnostico terapeutico dei pazienti affetti da SSc.

In particolare oltre ad avere una gestione complessiva del paziente si identificano per alcune peculiarità legate ad esperienza decennale ma anche rese possibili grazie alle interazioni interaziendali.

Si è pensato che ognuna di esse potesse rendere più disponibile l'accesso ed il percorso dei pazienti verso alcune procedure o trattamenti specifici con una sorta di "scambio osmotico" volto al loro esclusivo interesse.

Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Decreto n° 1671/97 foglio 543

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266

www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV

Dal punto di vista organizzativo si prevede:

- identificazione delle caratteristiche dei pazienti candidati ad essere inseriti nel percorso della rete;
- organizzazione di agende dedicate al progetto nei 4 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 4 centri al fine di avere un feedback dell'attività effettuata con discussione collegiale dei casi complessi.

Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Decreto n° 1671/97 foglio 543

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266

www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net

