



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

**AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA
POLICLINICO UMBERTO I**



DAI di Medicina Interna e Malattie Infettive
Direttore Claudio Maria Mastroianni
UOC Medicina Interna e Nutrizione Clinica SMIC05
Direttore Prof Maurizio Muscaritoli
Scleroderma Unit
Centro di riferimento regionale per la Sclerosi sistemica
Responsabile Prof. Edoardo Rosato

La Scleroderma Unit ha continuato la sua attività di diagnosi e terapia della Sclerosi sistemica nonostante l'emergenza sanitaria per il COVID. In questo periodo di emergenza sanitaria l'attività terapeutica e diagnostica della Scleroderma Unit è stata garantita a tutti i pazienti anche durante il periodo di lockdown. Nel periodo di lockdown è stata garantita l'attività previo triage telefonico e i pazienti hanno avuto supporto da remoto in caso di necessità. Le urgenze, sia terapeutiche che diagnostiche, sono state garantite sia in regime ambulatoriale che di ricovero diurno. Durante il periodo da Giugno a Settembre 2020 sono state effettuate tutte le prestazioni ambulatoriali rimandate durante il lockdown. Da Settembre a Dicembre 2020 l'attività ambulatoriale e di Day Hospital è proseguita a pieno regime nel rispetto delle regole anti COVID. In particolare sono state effettuate visite ambulatoriali ed esami strumentali previo triage telefonico. Il triage telefonico e l'esecuzione di un tampone molecolare nasofaringeo sono stati effettuati in tutti i pazienti per il ricovero in regime di Day Hospital. In questo periodo sono state mantenute modalità da remoto per effettuare consulti che non richiedono visita o accertamenti laboratoristici e strumentali.

In un percorso multidisciplinare la diagnosi e la terapia della sclerosi sistemica viene condivisa con specialisti di questo nosocomio e di altri ospedali della Regione Lazio. L'attività della Scleroderma Unit è finalizzata non solo all'attività assistenziale ma anche a quella scientifica con partecipazione a progetti nazionali ed internazionali nell'ottica di creare una rete di condivisione di dati e conoscenze. La Scleroderma Unit fa parte del Centro Hub di riferimento regionale per la Sclerosi sistemica e collabora con i centri Spoke afferenti al fine di garantire percorsi terapeutici ed assistenziali ottimali.

**Nella Scleroderma Unit sono presenti le seguenti strutture assistenziali:**

- Ambulatorio del fenomeno di Raynaud e sclerodermia: nell'Ambulatorio, ubicato nella Palazzina A del DAI di Medicina Interna e Malattie Infettive Il piano-stanza 2, vengono effettuate visite immunologiche di controllo e prime visite per pazienti affetti da fenomeno di Raynaud e Sclerosi sistemica. Le prenotazioni possono essere effettuate mediante CUP dipartimentale (n° fax 0649977934 o per mail cup.medicinaclinica@policlinicoumberto1.it) o nei casi urgenti mediante mail all'indirizzo edoardo.rosato@uniroma1.it.

I pazienti con urgenza di effettuare visite per fenomeno di Raynaud o Sclerosi sistemica vengono visitati in 24-48 ore. I pazienti hanno la possibilità di parlare con il personale dell'ambulatorio telefonando al numero 06499972075 dalle ore 9.00 alle ore 10.00 tutti i giorni escluso il sabato. Per le urgenze possono contattare via mail il responsabile dell'ambulatorio all'indirizzo mail edoardo.rosato@uniroma1.it con risposta immediata.

In regime ambulatoriale possono essere prescritti tutti i farmaci per il trattamento del fenomeno di Raynaud sclerodermico e i farmaci per il trattamento delle complicanze cardiopolmonari e articolari prescritti in modalità di dispensazione come File F. La scleroderma Unit è riconosciuta a livello regionale come Centro per il trattamento dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare con possibilità di prescrizione di tutti i farmaci necessari per il trattamento di questa complicanza sclerodermica. A partire da maggio 2018 i pazienti con sclerosi sistemica nel registro delle malattie rare della regione Lazio (SIMARAL).

- Laboratorio dello studio del microcircolo: in tale ambulatorio, ubicato Palazzina A del DAI di Medicina Interna e Malattie Infettive Il piano-stanza 2, vengono effettuati videocapillaroscopia, laserdopplergrafia a scansione e termofotopletismografia per una caratterizzazione del fenomeno di



Raynaud. Questi esami possono essere prenotati al CUP dipartimentale al n° 0649977934 con tempi di attesa di pochi giorni.

- Day Hospital: l'attività di Day Hospital viene espletata nella Palazzina A del DAI di Medicina Interna e Malattie Infettive II piano. I posti letto per terapia infusione sono 12 al giorno. Nel Day Hospital vengono effettuati in media durante l'anno circa 2700. Nel Day Hospital viene effettuata terapia infusione con Endoprost per 8 ore consecutive al giorno e le principali terapie immunosoppressive endovena e biologiche per il trattamento della sclerosi sistemica. In regime di Day Hospital possono essere effettuati tutti gli esami di laboratorio e strumentali necessari per il monitoraggio della malattia (ad esempio TC del torace ad alta risoluzione).

- da quest'anno è stato aperto un Ambulatorio per la medicazione delle ulcere grazie alla formazione offerta dal GILS al personale infermieristico. Il caposala del Day Hospital (Massimo Pileri), dopo il periodo di formazione, ha iniziato l'attività di vulnologia utilizzando medicazione semplici e avanzate con la collaborazione dei Chirurghi plastici, Chirurghi vascolari ed Ematologi per la preparazione dei derivati del sangue. L'ambulatorio di vulnologia è attivo dal lunedì al venerdì.

- Visite pneumologiche e prove di funzionalità respiratorie con misurazione della capacità di diffusione del CO con posti riservati per i pazienti sclerodermici. Gli appuntamenti vengono forniti direttamente dal personale della Scleroderma Unit. È stata avviata una collaborazione con la Pneumologia diretta dal Prof Palange. Il Prof Paone si occupa della diagnosi e del trattamento dell'interstiziopatia sclerodermica. Nei pazienti selezionati vengono eseguiti test cardiopolmonare ed ecografia polmonare per il monitoraggio delle complicanze polmonari. In collaborazione con i colleghi pneumologi possono essere prescritti tutti i farmaci per il trattamento dell'interstiziopatia polmonare.



- Centri di riferimento regionale per la diagnosi dell'ipertensione arteriosa polmonare: la scleroderma Unit collabora con i centri del Policlinico Umberto I e del Sant'Andrea con possibilità di eseguire sia test di screening (ecocardiocolordoppler) che di conferma (cateterismo cardiaco destro) dell'ipertensione arteriosa polmonare.
- Ambulatorio nutrizionale: La scleroderma Unit è inserita nella UOC di Medicina Interna e Nutrizione Clinica. È possibile effettuare visite nutrizionistiche e biomidenziometria per il corretto inquadramento dello stato nutrizionale dei pazienti. Vengono effettuate tutte le terapie nutrizionali dalla supporto nutrizionale orale alla PEG e alla nutrizione parenterale.
- Ambulatorio Gastroenterologico: possono essere effettuate visite ambulatoriali gastroenterologiche per il trattamento delle principali complicanze gastrointestinali mediante prenotazione al CUP dipartimentale. In aggiunta la Scleroderma Unit collabora da sempre con la UOC di Gastroenterologia diretta dal Prof. Alvaro per la diagnosi e la terapia della Colangite Biliare Primitiva.
- Ambulatorio di Fisiatria: collaborazione con la UOC di Fisiatria (Prof. Paoloni) per il trattamento delle complicanze articolari.
- Ambulatorio di Chirurgia III per le patologie anorettali: il centro si avvale nei casi selezionati della consulenza, sia in regime ambulatoriale che di DH, del Prof. Moncardini per le patologie del pavimento pelvico e dell'incontinenza fecale. Su richiesta del specialista viene avviato un percorso diagnostico che prevede manometria rettale, ecografia rettale e cine RM al fine di valutare un percorso terapeutico ad hoc.

L'attività di ricerca prevede:



- Partecipazione alle attività di ricerca del Gruppo European Scleroderma Trials and Research group (EUSTAR)
- Adesione al registro SPRING con inizio inserimento dei pazienti a partire da maggio 2020
- Collaborazioni con i principali gruppi di ricerca internazionali e nazionali
- Partecipazione a protocolli di ricerca per l'utilizzo di farmaci sperimentali
- Elaborazione di progetti realizzati all'interno dell'ateneo con particolare riferimento allo studio del microcircolo, all'aspetto nutrizionale, alle complicanze cardiopolmonari
- Nell'anno 2020 sono stati pubblicati 19 manoscritti su rivista scientifiche internazionali sia monocentrici che di collaborazione con EUSTAR e con la scleroderma Unit di Firenze.

Roma, 06.05.2021

Prof. Edoardo Rosato