



SISTEMA SANITARIO REGIONALE



**AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA
POLICLINICO UMBERTO I**



DAI di Medicina Interna e Malattie Infettive

Direttore: Prof. Vincenzo Vullo

UOC Medicina Interna e Nutrizione Clinica SMIC05

Direttore Prof Maurizio Muscaritoli

Scleroderma Unit

Centro di riferimento regionale per la Sclerosi sistemica

La Scleroderma Unit ha continuato, come da molti anni, la sua attività di diagnosi precoce e terapia del fenomeno di Raynaud e delle complicanze d'organo della Sclerosi sistemica. 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° 0649977934) o nei casi urgenti mediante mail all'indirizzo edoardo.rosato@uniroma1.it. Da quest'anno è stato creato un indirizzo di posta elettronica dedicato (sclerodermaunitroma@gmail.com) al fine di consentire ai pazienti una comunicazione rapida e veloce con il personale della Scleroderma Unit



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 sono stati inseriti 250 pazienti 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 II 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 (dott. 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)
- 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.

Roma, 29.10.2019

Prof. Edoardo Rosato