

Incontro medico paziente “Scleroderma-Unit”

Sabato 29 marzo 2025, ore 10 – Aula Pescetti Ospedale San Luigi

Un sabato mattina dedicato all'incontro medico - paziente afferente alla Scleroderma Unit del San Luigi. Un'occasione speciale per poter condividere gli obiettivi e l'organizzazione del Servizio per renderlo sempre più a misura di persona, con la partecipazione del Direttore Sanitario, Salvatore DiGioia, del Direttore della Direzione Professioni Sanitarie (Di.P.Sa.), Ivana Finiguerra, il Responsabile dell'Ambulatorio di Sclerodermia, Renato Carignola con tutto il Team e della Referente per il Piemonte del GILS, Associazione Pazienti Sclerodermici, Miriam Fusco.

La “Scleroderma Unit” dell'AOU San Luigi di Orbassano è attiva dal 10 luglio 2014 presso la S.S.D. Week Day Hospital Internistico. Si tratta di una attività di assistenza innovativa, in grado di offrire ai pazienti sclerodermici la sede specifica per la terapia medica-farmacologica (il Day Hospital) e l'opportunità di assistenza integrata laboratorio-radiologia-specialistica (cardiologia, fisiopatologia respiratoria, terapia antalgica) attraverso un coordinamento dedicato (il Day Service).

L'Associazione GILS ha negli anni sostenuto le iniziative di questa attività, finanziando borse di studio per medici neolaureati che potessero proseguire la propria formazione culturale e professionale. Il supporto del GILS si è rivolto anche agli infermieri, offrendo corsi di studio mirati all'acquisizione di expertise di elevato valore professionale nella terapia delle ulcere difficili, elemento di forte connotazione della malattia sclerodermica e di severo decadimento della qualità di vita.

Attualmente in Day Hospital sono accolti oltre 200 pazienti, ciascuno dei quali si sottopone a trattamento infusivo medio ogni 28-35 giorni; alcuni provengono da altre aree regionali e sono seguiti in Collaborazione con i distretti di residenza della nostra Regione, altri ancora sono residenti in altre parti di Italia e si sottopongono a controllo clinico e brevi cicli di terapia nell'anno (mediamente 1-2 volte ciascuno) con rivalutazione specialistica di malattia. La Sclerodermia Unit dell'AOU San Luigi Gonzaga è infatti diventata nel tempo punto di riferimento extraregionale tanto da annoverare per terapia pazienti residenti in Valle d'Aosta, in Liguria, nel Lazio, in Puglia, in Sardegna e in Sicilia

Conosciamo la Sclerodemia:

Cos'è la Sclerodermia? - La sclerosi sistemica (sclerodermia) è una malattia autoimmune sistemica caratterizzata da tipiche alterazioni del microcircolo, attivazione del sistema immunitario e fibrosi a livello della cute e degli organi interni.

La malattia, con una prevalenza stimata attorno a 1-2 casi per 10000 abitanti, **rientra in Italia nella definizione di patologia rara** ed è stata esentata dalla Regione Piemonte (BU del maggio 2005) con specifico codice relativo alle c.d. forme avanzate/progressive (RM0091); **può insorgere in qualsiasi età della vita, anche se nella maggioranza dei casi si manifesta tra i 25 e i 50 anni e colpisce soprattutto il sesso femminile** (3:1 fino a 8:1 il rapporto femmine : maschi, a seconda degli studi epidemiologici). **L'essere rara, progressiva, multiorganica, con elevata morbilità e mortalità, sono caratteristiche che rendono la sclerosi sistemica una patologia particolarmente complessa, che richiede un'elevata competenza nella gestione delle sue complicanze.**

Terapie - A oggi non esistono terapie codificate in grado di modulare o modificare significativamente il decorso clinico dei pazienti con quadro clinico conclamato; per contro, un approccio “precoce” volto a rilevare per tempo i segni del primo coinvolgimento degli organi interni è la strategia vincente, che può modificare la malattia stessa e la qualità di vita dei pazienti, oltre alla loro aspettativa di vita stessa.

Sintomi - Un segno precoce per quanto non sempre espressione di malattia è il fenomeno di Raynaud, una condizione caratterizzata da un’alterazione della circolazione del sangue a livello periferico (mani soprattutto, ma anche piedi o naso e orecchia) che determina vasospasmo, cioè una contrazione dei vasi sanguigni. Quando si abbassa la temperatura, o in seguito a uno stress emotivo, i capillari di queste parti del corpo modificano il loro diametro e provocano una riduzione del flusso sanguigno con conseguente riduzione del trasporto di ossigeno nei tessuti. Ne consegue un tipico **pallore**, che rende alcune dita più chiare, quasi bianche; a seguire le stesse aree possono assumere la colorazione cianotiche, ovvero di colorito bluastro, e a seguire la fase di recupero determina il colorito rossastro prima della rinormalizzazione. Si dice che è un fenomeno “a bandiera francesce” per i tre tipici colori.

Di fronte a queste manifestazioni è importante una prima visita specialistica, per inquadrare le possibili fasi iniziali di malattia. Si tratta di un momento particolarmente significativo nella storia dei pazienti perché il riconoscimento precoce implica l’inizio di un ragionato iter di valutazioni e di una terapia mirata a controllare o rallentare le complicanze della malattia; associare più figure professionali che operano in collaborazione, esperte e tra loro complementari per l’argomento, è la risorsa più efficace per raggiungere l’obiettivo di qualità di cura.

Complicanze - Le ulcere cutanee sono tra le complicanze più invasive per un paziente sclerodermico, causa di dolore continuativo e di difficoltà ad attendere a sé stesso e al proprio lavoro. Il personale infermieristico della Scleroderma Unit del San Luigi ha sviluppato un’importante expertise nel trattamento di questa manifestazione di malattia, grazie alla acquisizione di una elevata esperienza e competenza nell’utilizzo delle cd “medicazioni avanzate per ulcere difficili”, a tutto vantaggio del miglioramento della salute del paziente. È recente l’acquisizione del San Luigi di una tecnica dedicata alla terapia delle ulcere, la cd “luce blu” che sta aggiungendo una ulteriore possibilità nel ridurre i tempi di guarigione delle ulcere stesse.

Le complicanze polmonari di malattia, interstiziopatia polmonare e ipertensione polmonare, costituiscono ad oggi la prima causa di morte per malattia.

La gestione multidisciplinare di tali condizioni è fondamentale, per cui recentemente è stato istituito un GIC (gruppo interdisciplinare con i colleghi pneumologi, radiologi, anatomopatologi e chirurghi toracici) per la gestione dell’interstiziopatia polmonare. Inoltre, sono state programmate delle riunioni con i colleghi cardiologi e pneumologi per la gestione condivisa dei pazienti affetti da ipertensione polmonare

La ipertensione arteriosa polmonare è infine la più grave complicanza di malattia, con una aspettativa di vita a patologia “free-running” pari a 1-3 anni; richiede competenze iperspecialistiche e una team multidisciplinare; la terapia farmacologica è di difficile gestione per la necessità di sistemi infusivi computerizzati domiciliari e con elevatissimi costi farmacologici. La Scleroderma Unit è una delle realtà specialistiche ospedaliere con le competenze necessarie per fornire anche in questo campo assistenza qualificata e tecnologicamente di alto grado in tutti gli aspetti di malattia.

Ufficio Stampa

Marzia Brunetto 339.6623217

Silvia Alparone 338.3211790