

**Centrul de expertiza pentru boli rare
musculo-scheletale autoimune si
autoinflamatorii al SCJU Cluj-
membru in retea ReCONNET**

Dr. Laura Damian, Prof. Dr. Simona Rednic
SCJU Cluj, Clinica Reumatologie, UMF "Iuliu Hatieganu" Cluj

Clinica Reumatologie, SCJU Cluj

- **Clinica Reumatologie- UMF “Iuliu Hatieganu” Cluj-Napoca**
 - Centrul de cercetare in boli reumatologice - Prof. HD Bolosiu
 - preocupari de peste 40 ani in boli reumatice inflamatoare
- **Spit. Cl. Jud. de Urgenta Cluj-**incadrat in clasa 1 de performanta (Spital de categoria I)
- acreditat in mai 2016 (evaluat >90%, in primele 3 din tara)



Clinica Reumatologie

Seful clinicii: **Prof. Simona Rednic**, membra in board-ul EUSTAR, Sefa Com. Nationale de Sclerodermie
Centrul de sclerodermie in retea EUSTAR

Registrul EUSTAR

Colaborare grupuri internationale de cercetare in LES - Prof. Boumpas, Prof Houssiau (dr. Cristina Pamfil)

Registrul CAPS de sdr antifosfolipidic catastrofic (dr. Laura Damian)

Colaborare cu Spit Copii Cluj- **PRINTO**, **Reg. EUROFEVER**

Experienta si expertiza in colagenoze, inclusiv vasculite, miopatii inflamatoare, sarcina si boli autoimune, tranzitie copii-adulti BR/
continuitatea ingrijirii

ERN- Grup tematic 1-boli autoimune/ musculo-scheletale **Reteaua reCONNET**

dir. **Marta Mosca**

Cluster de boli musculo-scheletale

- **rare**
 - **sclerodermie** M34/ORPHA90921
 - **boala mixta de tesut conjunctiv** 35.1/ORPHA809
 - **polimiozita** M33/ORPHA732
 - **dermatomiozita** M33/ORPHA221
 - **sdr antisintetazic** M33/ORPHA81
 - **boala nediferentiata t. conj.** M35.9/ORPHA90002
 - **sdr antifosfolipidic** D68.6/ORPHA80
 - **sdr IgG4** M35.8/ORPHA284264
 - **policondrita** M94.1/ORPHA536
- **complexe**
 - **lupus eritematos sistemic** M32/ORPHA536
 - **sdr Sjogren** M35.0/ORPHA289390
- **ereditare**
 - **sdr Ehlers-Danlos** Q79.6/ ORPHA98249

ERN- Grup tematic 1-boli autoimune/ musculo-scheletale **Reteaua ReCONNET**

- **sclerodermie** M34/ORPHA90921
 - **boala mixta de tesut conjunctiv** 35.1/ORPHA809
 - **polimiozita** M33/ORPHA732
 - **dermatomiozita** M33/ORPHA221
 - **sdr antisintetazic** M33/ORPHA81
 - **boala nediferentiata t. conj.** M35.9/ORPHA90002
 - **sdr antifosfolipidic** D68.6/ORPHA80
 - **sdr IgG4** M35.8/ORPHA284264
 - **policondrita** M94.1/ORPHA536

 - **lupus eritematos sistemic** M32/ORPHA536
 - **sdr Sjogren** M35.0/ORPHA289390

 - **sdr Ehlers-Danlos** Q79.6/ORPHA98249
- **Centrul de Sclerodermie - peste 130** pacienti in registrul EUSTAR
 - **Miopatii inflamatorii – peste 250** pacienti istoric; in monitorizare activa cca150
 - **Cohorta de policondrita- istoric 40** pacienti (in monitorizare activa **25**)
 - **Sdr IgG4- 10** pacienti
 - **Sdr antifosfolipidic catastrofic- 9** episoade la 7 pacienti

 - **Cohorta de LES- peste 200** pacienti
 - **Sdr Ehlers-Danlos- 20** pacienti (din care tip vascular 2)

 - **Boli autoinflamatorii- peste 60** pacienti (din care **40 cu osteite non-bacteriene- SAPHO** si CRMO)

1. Structurile componente:

- **1.1 Sectie clinica Reumatologie**
 - Clinica: 45 paturi
 - Spital de Zi
 - **1.2 Ambulator integrat** Reumatologie
 - specializat, program integral zilnic 2 medici, 2 locatii)
 - **1.3. Laborator**
 - biochimie, hematologie
 - imunologie (SCJU)
 - capilaroscopie
 - ecografie musculoscheletala (2)
 - anatomie patologica
 - imagistica: radiologie, RMN, CT, SPECT-CT, medicina nucleara
 - osteodensitometrie
 - 1.4. Servicii sociale specializate
 - baza de recuperare medicala
 - 1.5. Sistem de management al calitatii implementat
- criterii EUCERD: b, e, i, j;*
- ATI- serviciu excelent
 - Cl. ORL- Ambulatoriu, sectie (spec. boli autoimune si autoinflamatorii, vasculite)
 - Cl. Oftalmologie
 - Imunologie- f. rapid, incl. ANCA, imunofenotipare- important pt sdr hemofagocitic
 - Gastroenterologie-Med. int.
 - Med nucleara
 - Chir. (vasculara)
 - Anat. patologica....
 - **mentori**
 - **semiologie**
 - colaborari bune cu toate serviciile din SCJU si alte clinici din teritoriu (Spit. Cl. B. Infectioase, Spit. Cl. Pediatrie, Spit. B. Pulmonare L Daniello etc)

2. Resurse umane care asigura expertiza multidisciplinara

- 2.1. Personal medical de specialitate
 - medici specialisti/primari: 10, rezidenti 2-20
 - asistenti medicali:12
 - cu studii superioare:8
 - cu colegiu:4
- 2.2. Pers. de laborator
 - medici:2
 - asistente de lab/DXA 1
- 2.3. Personal complementar
 - kinetoterapeuti:2
 - as. balneofizioterapie: 6
 - prof. educatie fizica:1

criteria EUCERD: e, i, j;

3. Caracteristicile esentiale ale centrului de expertiza in SCLERODERMIE

- 3.1. SCLERODERMIE
- 3.2. Competente/ expertiza:
 - *Diagnostic specific:* imunologie, capilaroscopie, evaluare pulmonara (HR-CT), cardiaca (ecografie, RMN), digestiva, cutanata (eco, elastografie)
 - *Număr total de pacienți inclusi in servicii si documentati pe parcursul anului precedent:*96
 - *criterii EUCERD:* d
- 3.3. Registru: *pacientii inclusi in Registrul international EUSTAR*
- 3.4. Dotarea laboratorului: *capilaroscop, ecograf cu sonde pentru expl musculoscheletala (2x), radiografie, DXA, imunologie; HR-CT, RMN (SCJU)*
- 3.5. Colaborari pentru asigurarea continuitatii îngrijirii pacientilor, parteneriate cu organizatii de pacienti si cu alte centre de expertiza - nationale, europene si internationale: *Spit. Cl. de Copii, EUSTAR, FESCA, colaborare nationala cu Centrul de Sclerodermie al UMF C. Davila (Spit Cantacuzino), Spit. Militar C. Davila etc.*
- 3.6. Solutii de eSanatate in CE:
 - *criterii EUCERD:* d,k,l,m,p

Centrul de Sclerodermie

- peste 130 pacienti in urmarirea Clinicii
- Prof. Dr. Simona Rednic- membru in board EUSTAR, membru fondator, reprezentant national, centrul 16 (din 194)
- 250 pacienti in baza EUSTAR
- studii clinice in cadrul EUSTAR
- publicatii si comunicari interne si internationale
- conducator de lucrari de doctorat si de licenta in domeniul
- Participare la elaborarea ghidurilor nationale de terapie
- Relatia cu pacientii: Organizarea Zilei Sclerodermiei anual
- in 2015: Ziua Sclerodermiei organizata cu Centrul NoRo Zalau

eular

The 5th EULAR/EUSTAR
Scleroderma Course

Cluj-Napoca, Romania
24-27 January 2013

eular

FESCA

UMF

29 IUNIE
ZIUA EUROPEANĂ A SCLERODERMIEI

Sclerodermia: mult mai mult decat pielea

Marele pictor elvețian Paul Klee a murit în 1940 datorită sclerodermiei, boală care l-a influențat puternic opera în ultimii ani. Sclerodermia este un nume dat unui grup de boli rare care pot afecta pielea, vasele de sânge, dar și organele interne. Are simptome variabile și prognostic diferit în funcție de timpul afectării, dar recunoașterea și tratamentul precoce pot preveni complicațiile severe.

Federația Europeană a Asociațiilor de Sclerodermie (FESCA) consideră că pacienții cu sclerodermie trebuie să beneficieze de șanse egale de tratament.

www.fesca-scleroderma.eu

FESCA

European Scleroderma Association

Supported by an unclassified educational grant from: Roche

4. Contributia la proiecte/ proiecte de cercetare

- 4.1. Granturi internationale:
- 4.2. Granturi interne: 5
- 4.3. Contracte de colaborare (parteneri):3
- 4.4. Studii clinice: 18 (1 - sclerodermie)

Granturi actuale:

- **HINT(guta):** Hiperuricemia induce inflamatie
- **Tinere Echipe:** Smell function in neurolupus (Disfunctia olfactiva in lupusul eritematos sistemic)
- **FOREUM Grant:** Next Generation Sequencing (NGS) in Peripheral Blood and Hematopoietic Stem Cells (HSC) in Systemic Lupus Erythematosus (SLE):

Conferinta Ziua Bolilor Rare 2017

5. Programe de formare derulate de CE pentru: specialisti, parinti si pacienti

- 5.1 Cursuri organizate, workshopuri, conferinte, etc
 - Conferinta internationala EUSTAR la Cluj + curs international (2013)
 - Conferinte anuale de imagistica/ interferente (din 2009)
 - Lectii conferinta itinerante medici de familie
- 5.2 Participari la manifestari stiintifice in domeniul bolilor rare in tara si strainatate:
 - mese rotunde la Congresul SRR- anual
 - participari la EULAR, ACR, EUSTAR, congrese scleroderie si lupus- anual
- 5.3 Ghiduri de bune practici pentru diagnostic si ingrijire realizate:
 - Cap. sclerodermie in Ghidul MS
- 5.4 Pozitii de conducere in organizatii profesionale:
 - Prof. Dr. Simona Rednic-secretar general al SRR, responsabil Sclerodermie

criteria EUCERD: d

6. Capacitate adecvata de orientare a pacientilor catre servicii si consultatii in tara si strainatate

6.1. Colaborarea cu centre de profil: :

- **din tara:** cu UMF Carol Davila (Spit. Cantacuzino, Spit Cl Sf Maria), Spit. Militar, Cl. Neurologie Colentina, UMF Iasi, UMF Tg. Mures, Sibiu, Craiova, Constanta etc)
- **din strainatate:** EUSTAR (Florenta, Pecs, Hamburg, Atena, Iraklion etc)

6.2 Asociatii de pacienti:

- *criterii EUCERD: n;* ART, NoRo Zalau, FLAMA- sub egida ANBRaRo

7. Participare la colectare de date pentru cercetare clinica si sanatatea publica:

- la baza de date EUSTAR, la cohortele de lupus, EUROFEVER, Reg. CAPS de Sindrom antifosfolipidic catastrofic, cohorte de sarcina in boli autoimune
- comunicari la Congrese de Reumatologie si Reumatologie pediatrica

Conferinte anuale multidisciplinare

- conferinte anuale:
“*Interferente in Reumatologie*” cu o specialitate dedicata
(invitati: specialisti din domeniu cu o anume preocupare)
 - pneumologie, imagistica, cardiologie, gastroenterologie, boli infectioase, ginecologie, pediatrie, oftalmologie etc
- cresterea expunerii si colaborarii intre specialisti
- educatie continua in cadrul unei sub-specialitati de granita
- facilitarea crearii de circuite

The image shows the cover of a symposium program. At the top left is the logo of UMF Cluj-Napoca (University of Medicine and Pharmacy). At the top right is the logo of SRR (Societatea Romana de Reumatologie). The text in the center reads: "AL 9-lea SIMPOZION CU PARTICIPARE INTERNAȚIONALĂ INTERFERENȚE ÎN REUMATOLOGIE OFTALMOLOGIA". Below this, it specifies the location and dates: "Hotel Golden Tulip, Cluj-Napoca 31 Martie - 01 Aprilie 2017". On the right side, it says "INVITAȚIE ȘI PROGRAM PRELIMINAR". At the bottom, there is a circular image of a fundus photograph showing retinal vessels and a red lesion. Below the image is the website address "www.reumatologiecluj.ro".

UMF
UNIVERSITATEA DE
MEDICINĂ ȘI FARMACIE
CLUJ-NAPOCA

SRR
Societatea Română de Reumatologie

AL 9-lea SIMPOZION
CU PARTICIPARE INTERNAȚIONALĂ

**INTERFERENȚE ÎN
REUMATOLOGIE**

OFTALMOLOGIA

Hotel Golden Tulip, Cluj-Napoca
31 Martie - 01 Aprilie 2017

INVITAȚIE ȘI
PROGRAM PRELIMINAR

www.reumatologiecluj.ro

Avantaje ale pacientului la adresarea in centrul nostru

- **diagnostic** mai rapid
- **specialisti dedicati** in domeniu, **comunicare facila** in cadrul echipei medicale (incl telefonic)
- **resurse medicale disponibile**
 - serviciu de Spital de Zi cu explorari tintite pentru dg
 - medicatie individualizata
 - studii clinice pentru medicamente
- **monitorizare specifica** si conform **procoloalelor internationale pe bolile rare respective**
- cercetare, terapii noi
- **colectie de date pentru registre**
- training si educatia profesionistilor in sanatate
- **uniformizarea practicilor in domeniu**

- **echipa de asistente specializate si kinetoterapeuti**

- **instruirea pacientilor**
- **facilitarea includerii in asociatiilor de pacienti**
 - cresterea vizibilitatii si a cunostintelor despre boala
 - suport reciproc, informatie
 - diseminarea informatiei si accesul la terapie
 - propuneri de modificari ale legislatiei
- **Echipa medicala-pacient-relatie de termen lung!**

Colectivul Clinicii Reumatologie



