

## **Progetto: “Proposta per lo sviluppo di un presidio medico-infermieristico ultra-specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (“Scleroderma Unit”), nell’ambito dell’UO di Reumatologia dell’AOU Careggi di Firenze”.**

### **Premessa:**

Il Consiglio Direttivo (C.D.) nella riunione del 23 Novembre 2013 ha deciso di proporre all’Assemblea dei Soci GILS, del 22 Marzo 2013, la costituzione di quattro Scleroderma Unit (o Clinic) presso i Centri d’eccellenza di Milano, Torino, Genova e Roma. I primi tre centri saranno finanziati con fondi GILS, Roma con i fondi provenienti dallo scioglimento della Raynaud Onlus di Roma. Il C.D. supportato dal parere favorevole del Comitato Scientifico ha, altresì, deciso di favorire quelle iniziative di apertura di Centri Scleroderma Unit, che si vogliono rifare ai principi costitutivi di tali Centri GILS, ma che siano in grado di finanziarsi in modo autonomo. Il GILS parteciperà con i propri volontari, ne seguirà e promuoverà le attività ed assicurerà a questi Centri la stessa visibilità degli altri.

L’Assemblea dei Soci approva all’unanimità l’iniziativa che così, dopo gli accordi con le Direzioni Generali degli Ospedali interessati, può diventare operativa. Nell’ambito di tale approvazione si sviluppa l’attuale progetto.

### **Scopo del Progetto:**

Gli scopi del progetto sono meglio definiti negli allegati degli accordi tra GILS e Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze.

In sintesi, gli scopi, consistono nella costituzione di un ambulatorio ultra-specialistico per la diagnosi e cura della sclerosi sistemica e delle sue complicanze. Tale ambulatorio, denominato “scleroderma unit”, si propone:

- Migliorare l’assistenza del malato sclerodermico nella sua totalità di persona.
- 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 della malattia, gestito e coordinato dai medici ivi afferenti.
- Trasferire nella pratica clinica e sul malato le più aggiornate esperienze e competenze da parte di personale che attivamente partecipa a corsi di formazione e a congressi e che incarna esso stesso la figura di “opinion leader” nel settore.
- Offrire al malato la possibilità di partecipare a studi clinici per incrementare le conoscenze sulla malattia da parte della comunità scientifica e/o di aver accesso a trattamenti altamente innovativi.

## **Servizi Offerti:**

I servizi offerti sono meglio definiti negli allegati degli accordi tra GILS e Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze. In sintesi consistono in:

- Visite ambulatoriali, su richiesta del MMG o di altri specialisti, per pazienti con sintomi clinici o esami specifici fortemente sospetti per connettiviti sistemiche e soprattutto in presenza di fenomeno di Raynaud e sospetta sclerosi sistemica.
- Accesso preferenziale, se appropriato, al servizio di Day Service per un inquadramento rapido globale e la definizione della relativa gestione assistenziale in tempi brevi.
- Accesso dedicato ai malati suddetti per visita reumatologica con ridotti tempi di attesa.
- Possibilità di effettuare accertamenti per una diagnosi precoce della malattia: ambulatorio di capillaroscopia periungueale, esami immunologici specifici.
- Ambulatorio per la gestione delle ulcere cutanee.
- Ambulatorio di screening per la valutazione dell'ipertensione polmonare.
- Ambulatorio per la valutazione collegiale dell'impegno polmonare del malato sclerodermico (prove di funzione respiratoria, DLco, test del cammino, HRCT).
- Attività di Day Hospital per l'infusione di farmaci, come l'Iloprost, che necessitano di infusione continua per periodi prolungati, infusione di immunosoppressori e chemioterapici necessari per il trattamento dell'impegno sistemico della sclerodermia. Possibilità di infusione in regime di ricovero, per particolari necessità.
- Possibilità di infondere, qualora indicato, farmaci "biotecnologici" per le complicanze d'organo della sclerosi sistemica.
- Servizio di ecografia dell'apparato articolare.
- Accesso preferenziale alla diagnostica strumentale, come da accordo.
- Accesso preferenziale ad equipe specialistiche dedicate, come da accordo.
- Collaborazione con altre strutture specialistiche.
- Accedere al servizio PET Therapy: ambulatorio dedicato al contatto Paziente-Cane.
- Possibilità di incrementare le collaborazioni, già in atto, con gli altri centri reumatologici ed immunologici regionali.

La Scleroderma UNIT sarà operante presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze, sotto la supervisione e responsabilità del Responsabile dell'UO di reumatologia Prof. M. Matucci Cerinic, mentre la responsabile della Scleroderma Unit sarà la dott. sa S. Guiducci.

- |  |  |
|--|--|
| <b>1. Responsabile di Progetto GILS:</b> | <b>Il presidente GILS.</b>             |
| <b>2. Referente Scleroderma Unit:</b>    | <b>Medico Incaricato.</b>              |
| <b>3. Segretaria del Progetto:</b>       | <b>La segretaria GILS.</b>             |
| <b>4. Tesoriere:</b>                     | <b>Il Tesoriere dell'Associazione.</b> |

**Per maggiori informazioni potete contattare il GILS - N.V. 800 080266**

**Milano 20 Febbraio 2015**