



GRUPPO ITALIANO  
PER LA LOTTA  
ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS

### **Criteri per la Costituzione di una Scleroderma Unit, presso strutture ultra specialistiche.**

Il GILS nel corso dell'Assemblea dei Soci, del 22 marzo 2014, ha deciso di iniziare un percorso nuovo, fatto non solo di finanziamenti a progetti, supporti psicologici e campagne di divulgazione e di diagnosi precoce, puntando sulla creazione di Scleroderma Unit, ambulatori ultra-specialistici per la diagnosi e cura della sclerosi sistemica (Sclerodermia) e delle sue complicanze.

Nella fase iniziale di progettazione il GILS ha individuato quattro strutture ultra specialistiche con le quali iniziare questo percorso, non escludendo accordi con altre strutture che intendano attenersi alle indicazioni fornite dai presenti criteri.

Gli scopi del progetto sono meglio definiti negli allegati degli accordi (accordo ed eventuale Convenzione) tra GILS e Ospedale contraente.

La Scleroderma Unit è la costituzione di un ambulatorio ultra-specialistico per la diagnosi e cura della sclerosi sistemica e delle sue complicanze. Tale ambulatorio, si propone:

- a) di migliorare l'assistenza del malato sclerodermico nella sua totalità di persona,
- b) di 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 dell'ambulatorio,
- c) di 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,
- d) di 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.

L'accordo può essere fatto, previo agreement fra le parti, se esisteranno i presupposti sottoelencati:

1. Essere una struttura Ospedaliera o Universitaria che afferisca alla Medicina specialistica, che può includere varie Strutture, Reumatologia, Immunologia clinica Medicina Interna , e che abbia un' esperienza almeno decennale nell'ambito della diagnosi e trattamento della Sclerosi Sistemica..
2. Avere un numero di pazienti proporzionato al bacino di utenza ed in ogni caso non inferiore a 100 pazienti.
3. Essere dotati di tutte le strutture necessarie ad assicurare un percorso facilitato e nella stessa realtà ospedaliera per tutti gli esami diagnostici e servizi che si renderanno, di volta in volta, necessari, come da elenco di seguito.
4. E' fondamentale la presenza di strutture e laboratori di ricerca (Universitari e/o altri) che siano in stretto contatto con il Centro e con altri Centri specialistici.
5. **E' condizione necessaria alla costituzione della Scleroderma Unit** che sia stipulato un Convenzione con la Direzione Generale e/o Sanitaria dell'Ospedale presso il quale la struttura sarà ospitata. A tale scopo sarà redatto un apposito progetto e stesso un documento di accordo, sulla falsariga di quelli già esistenti, ma che potranno essere adattati alle realtà locali.

I servizi offerti saranno meglio definiti negli accordi tra GILS e Struttura Ospedaliera e prevedranno, almeno, i seguenti punti:

- Accesso dedicato all'ambulatorio, con semplice ricetta del MMG, con ridotti tempi di attesa.
- Possibilità di effettuare accertamenti per una diagnosi precoce della malattia.
- Ambulatorio di II livello per la gestione delle ulcere cutanee comprendente diagnostica batteriologica integrata e utilizzo di medicazioni complesse.



Assoc. iscritta al registro Volontariato della Reg. Lombardia - Decreto n° 1671/97 F.543  
Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Cà Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano - Cod. Fisc. 97145390155  
Tel. 02/55199506 - fax 02/54100351 - Numero Verde 800-080266  
www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net



GRUPPO ITALIANO  
PER LA LOTTA  
ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS

- Ambulatorio di fisiopatologia respiratoria con visita dedicata ed esecuzione di test del cammino e di test da sforzo cardiopolmonare e Spirometria con valutazione della diffusione alveolo-capillare del monossido di carbonio, eventuale programmazione cateterismo dx (molto importante).
- Consulenza psicologica in sede.
- Possibilità di infondere, qualora indicato, farmaci "biologici", in regime ambulatoriale semplice.
- Attività macro ambulatoriale complessa (MAC e Day Hospital) per l'infusione di farmaci con personale infermieristico dedicato e possibilità di effettuare esami ematochimici o radiologici.
- Servizio di ecografia dell'apparato articolare.
- Accesso preferenziale alla diagnostica strumentale, Eco-color-Doppler-cardiaco, Ecografia internistica, Endoscopia digestiva, Radiologia convenzionale (comprendente TC ad alta risoluzione), Spirometria (con diffusione alveolo-capillare del monossido di carbonio), Studio della motilità intestinale.
- Accesso preferenziale ad equipe specialistiche dedicate, Cardiologia, Pneumologia, Dermatologia, Endocrinologia, Gastroenterologia ed Epatologia, Nefrologia, Neurologia, Oftalmologia.
- Collaborazione con altre strutture specialistiche immunologiche e reumatologiche in caso di terapie innovative sperimentali non previste dalla struttura.

L'accordo di costituzione della Scleroderma Unit può prevedere o non prevedere finanziamenti da parte del GILS. Dove saranno previsti i finanziamenti (Progetto GILS specifico) gli stessi saranno utilizzati per remunerare per 12 mesi un medico specialista in Immunologia o Reumatologia clinica che garantisca una presenza di almeno 16 ore a settimana per 48 settimane l'anno, la cui attività sia dedicata alla diagnosi precoce, al "follow up", al raccordo multidisciplinare, alla terapia efficace e alla ricerca clinica dei pazienti con Sclerosi Sistemica.

In entrambi i casi il GILS parteciperà nelle Scleroderma Unit costituite con i propri volontari, ne seguirà e promuoverà le attività ed assicurerà a questi Centri la stessa visibilità degli altri.

Il GILS s'impegna a collaborare sull'attività dell'ambulatorio in modi e tempi che saranno definiti tra le parti ed a pubblicizzare l'iniziativa all'interno del proprio periodico "IL GIORNALE CONTRO LA SCLERODERMIA", sul proprio sito WEB ed all'esterno nelle forme che si riterranno migliori per una buona ed efficace visibilità.

Gli accordi prevedono una durata di 12 mesi rinnovabili dopo una verifica, tra le parti, sui risultati raggiunti.

*Carla Garbagnati Crosti*  
Presidente GILS

Prot. n° 230/2014

Allegato. Bozza di Convenzione tra GILS e Struttura Ospedaliera



Assoc. iscritta al registro Volontariato della Reg. Lombardia - Decreto n° 1671/97 F.543  
Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Cà Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano - Cod. Fisc. 97145390155  
Tel. 02/55199506 - fax 02/54100351 - Numero Verde 800-080266  
www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net