

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 Medicina Interna dell’AO Ospedale Civile di Legnano – Presidio di Legnano”.

Premessa:

Il Consiglio Direttivo (C.D.) nella riunione del 23 Novembre 2013 ha deciso di proporre all’Assemblea dei Soci GILS, del 22 Marzo 2014, 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.

Scopo del Progetto:

Gli scopi del progetto sono meglio definiti negli allegati degli accordi tra GILS e A.O. Legnano.

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.
 - Beneficiare del supporto di Volontari, del GILS appositamente formati dopo opportuno training.
- a) Avvalersi anche del supporto psicologico competente della malattia e delle sue problematiche operante nella struttura una volta al mese con la creazione di gruppi di pazienti volti all’empowerment e al miglioramento della qualità di vita.

Servizi Offerti:

I servizi offerti sono meglio definiti negli allegati degli accordi tra GILS e U.O. di Medicina Interna dell'AO Ospedale Civile di Legnano.

In sintesi consisteranno in:

- Accesso diretto al presidio medico di competenza con ridottissimi tempi di attesa per la patologia in questione
- Possibilità di effettuare accertamenti per una diagnosi precoce della malattia.

Inoltre il presidio Ospedaliero di Legnano si avvale di una rete plurispecialistica già da tempo operante e organizzata alla presa in carico del paziente sclerodermico comprendente:

- Laboratorio analisi finalizzato alla diagnostica dell'autoimmunità.
- Laboratorio di ematologia e medicina trasfusionale.
- Ambulatorio per la gestione delle ulcere cutanee gestito da personale infermieristico specializzato appositamente nella gestione del paziente sclerodermici.
- Ambulatorio e UO di cardiologia dedicato alla diagnostica delle patologie cardiache associate alla sclerodermia con la possibilità di effettuare in sede test cardiologici di base e di II livello volti al monitoraggio delle complicanze compreso il management dell'ipertensione polmonare con la possibilità di esecuzione in sede di cateterismo dx , tac e RMN cardiache.
- Ambulatorio di fisiopatologia respiratoria dedicato all'esecuzione della diagnostica pneumologica e del test del cammino.
- Ambulatorio di ipertensione / dislipidemie/ nutrizionale in sede.
- Ambulatorio e UO di chirurgia plastica dedicata.
- Consulenza psicologica in sede (GILS)
- UO operativa di Radiologia con personale Medico specializzato nella diagnostica strumentale relativa all'apparato cardiopolmonare, presenza di Medici e personale tecnico dedicati alla radiologia interventistica.
- UO di Chirurgia vascolare con angiologia interventistica.
- UO di Medicina nucleare.
- UO di Gastroenterologia per la gestione e la diagnostica relativa.
- UO di Nefrologia con personale Medico dedicato alla gestione delle patologie autoimmuni.
- UO di Ostetricia e Ginecologia con ambulatori dedicati alla patologia autoimmune e alla gravidanza.
- UO di oculistica con ambulatori dedicati alle patologie autoimmuni.
- Ambulatorio di dermatologia.
- UO di Fisiatria con tecnici FKT dedicati anche al confezionamento di splint e tutori personalizzati.
- Nell'ambito dell'UO di Medicina Interna sono inoltre attivi servizi di ematologia, diabetologia, endocrinologia, m cardiovascolari, epatologia, allergologia ed immunologia, reumatologia gestiti da personale Medico qualificato.
- nell'ambito dell'UO è inoltre presente una struttura semplice di Macroattività Ambulatoriale complessa MAC (ex DH) gestita da personale medico ed infermieristico dedicato ove vengono effettuate le prestazioni terapeutiche infusionali (iloprost, farmaci biologici e citostatici, terapie di supporto, immunosoppressori, terapie per osteoporosi ecc).
- L'UO di Medicina Interna di Legnano inoltre da tempo collabora con altre strutture specialistiche immunologiche, internistiche reumatologiche per la gestione e la condivisione di terapie innovative sperimentali effettuabili o non effettuabili presso la struttura.

La Scleroderma UNIT sarà operante da maggio / giugno 2014 presso l'U.O. di Medicina Interna dell'A.O. Ospedale Civile di Legnano e Macro Area, sotto la supervisione e responsabilità del Responsabile dell'U.O, prof. Antonino Mazzone.

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

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

Milano 08 Aprile 2014

Prot. 124 Bis