

Progetto: “Sviluppo di un ambulatorio ultra-specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (“Scleroderma Unit”) nell’ambito UOC di Medicina Interna e Immunologia Clinica, IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino - IST Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova.

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. 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 (accordo ed eventuale Convenzione) tra GILS e IRCCS S. Martino.

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:

- a) di migliorare l’assistenza al 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 diagnosi precoce e il trattamento delle complicanze della malattia, gestito e coordinato da medici esperti in tale patologia;
- 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.

Servizi Offerti:

I servizi offerti sono meglio definiti negli allegati degli accordi (accordo ed eventuale Convenzione) tra GILS e Fondazione.

In sintesi consisteranno in:

- Accesso dedicato all’ambulatorio di Immunologia Clinica con ridotti tempi di attesa con possibilità di effettuare accertamenti per una diagnosi precoce della malattia
- Ambulatorio per la gestione delle ulcere cutanee comprendente diagnostica batteriologica e utilizzo di medicazioni complesse.
- Ambulatorio per l’ipertensione polmonare con visita dedicata ed esecuzione di test diagnostici specifici.
- Consulenza psicologica in sede.

- Possibilità di infondere in regime di Day Hospital, qualora indicati e con gli opportuni controlli ematochimici, farmaci vasodilatatori o farmaci “biologici” con personale infermieristico dedicato.
- Servizio di ecografia dell’apparato articolare.
- Organizzare il percorso diagnostico strumentale, come elencato nell’accordo.
- Organizzare le visite specialistiche dedicate, come elencato nell’accordo.
- Collaborazione, con altre strutture specialistiche immunologiche e reumatologiche, in caso di terapie innovative sperimentali, non previste dalla struttura.

Il Progetto Scleroderma UNIT avrà la durata di un anno e sarà operante per maggio / giugno 2014 presso l’UOC di Medicina Interna e Immunologia Clinica, IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino - IST Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova.

- | | |
|--|--|
| 1. Responsabile di Progetto GILS: | Vicepresidente GILS |
| 2. Referente Scleroderma Clinic: | 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 03 Aprile 2014

Prot. 093 Bis