

Progetto: “Sviluppo di un ambulatorio ultra-specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (“Scleroderma Clinic”) nell’ambito dell’ UOC di Allergologia e Immunologia Clinica della Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

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 Fondazione.

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 clinic”, 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.

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 di II livello per la gestione delle ulcere cutanee comprendente diagnostica batteriologica integrata e utilizzo di medicazioni complesse.
- Ambulatorio di ipertensione polmonare con visita dedicata ed esecuzione di test del cammino.
- Consulenza psicologica in sede.
- Possibilità di infondere, qualora indicato, farmaci “biologici”, in regime ambulatoriale semplice.

- Attività macro ambulatoriale complessa (ex 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, quali EcoCardioGrafia, EcoGrafia internistica, Endoscopia digestiva, Medicina nucleare, Radiologia convenzionale (comprendente TC ad alta risoluzione), Spirometria (con diffusione alvolo-capillare del monossido di carbonio), Studio della motilità intestinale.
- Accesso preferenziale ad equipe specialistiche dedicate, quali Cardiologia, Chirurgia della mano, Dermatologia, Endocrinologia, Gastroenterologia ed epatologia, Ginecologia e servizio di sterilità di coppia, Nefrologia, Neurologia, Oftalmologia, Pneumologia, Scienze dell'alimentazione.
- 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'Unità operativa Allergologia ed Immunologia Clinica, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico.

- | | |
|--|--|
| 1. Responsabile di Progetto GILS: | Il presidente 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. 091 Bis