

## **Progetto: “Sviluppo di un ambulatorio ultra-specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (“Scleroderma Unit”) nell’ambito dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO).**

### **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 Direzione Generale dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano.

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) migliorare l’assistenza del malato sclerodermico nella sua totalità di persona,
- b) favorire percorsi di cura e di 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 della struttura dedicata,
- c) trasferire nella pratica clinica e sul malato le più aggiornate esperienze e competenze da parte di personale sanitario (medico-infermieristico) attivamente coinvolto in corsi di formazione e in congressi dedicati, e che incarna esso stesso la figura di “opinion leader” nel settore,
- d) offrire al malato la possibilità di essere inserito in studi clinici volti a 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 Azienda Ospedaliero-Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano.

In sintesi consisteranno in:

- Visite ambulatoriali, su richiesta del MMG o di altri specialisti, per sintomi clinici o esami specifici fortemente sospetti per sclerodermia.
- Conferma formale della diagnosi di Sclerodermia/Sclerosi Sistemica e fornitura al paziente di esenzione ticket per malattia rara (cod RM0091) attraverso l’accesso al Portale delle Malattie Rare della Regione Piemonte/Valle d’Aosta.
- Visite ambulatoriali di consulenza per complicanze d’organo.

- Presa in carico per la rivalutazione complessiva di malattia, con tempistica operativa breve, attraverso il meccanismo di Day Service ed operativo per le prestazioni elencate nell'accordo. Organizzazione e gestione sono a diretto carico della Scleroderma Unit.
- Organizzazione di valutazioni multidisciplinari per problemi specifici intercorrenti dei pazienti sclerodermici.
- Infusione di farmaci vasodilatanti, con necessità di tempistiche prolungate (iloprost, almeno 6 ore continuative per seduta), con personale infermieristico dedicato, nell'ambito dell'attività del Day Hospital Internistico Centralizzato.
- Infusione di farmaci immunosoppressivi e di farmaci "biotecnologici" per le complicanze d'organo, nell'ambito dell'attività del Day Hospital Internistico Centralizzato.
- Gestione della terapia sistemica parenterale per l'ipertensione arteriosa polmonare da sclerodermia, nell'ambito dell'attività del Day Hospital Internistico Centralizzato.
- Gestione delle ulcere cutanee comprendente la diagnostica batteriologica integrata e l'eventuale utilizzo di medicazioni avanzate.
- Collaborazione con altre strutture specialistiche.
- Nell'accordo saranno dettagliate le procedure che regolano la prima visita/primo accesso, l'esenzione per Malattia Rara, i pazienti in terapia.

Il Progetto Scleroderma UNIT avrà la durata di un anno e sarà operante per maggio / giugno 2014 presso il Day Hospital Internistico Centralizzato – III Padiglione, 2 piano, Azienda Ospedaliero-Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano.

- |  |  |
|--|--|
| <b>1. Responsabile di Progetto GILS:</b> | <b>Consigliera Direttivo GILS To.</b>  |
| <b>2. Referente Scleroderma Clinic:</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 03 Aprile 2014**

**Prot. 092 Bis**