

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’UOC di Reumatologia dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Modena”.

Premessa:

Il Consiglio Direttivo (C.D.) nella riunione del 23 Novembre 2013 ha deciso di proporre all’Assemblea dei Soci GILS, del 22 Marzo 2013, 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. Nell’ambito di tale approvazione si sviluppa l’attuale progetto.

Scopo del Progetto:

Gli scopi del progetto sono meglio definiti negli allegati degli accordi tra GILS ed Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Modena.

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.

Servizi Offerti:

I servizi offerti sono meglio definiti negli allegati degli accordi tra GILS ed Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Modena.

In sintesi consisteranno in:

- Visite ambulatoriali, su richiesta del MMG o di altri specialisti, per pazienti con sintomi clinici o esami specifici fortemente sospetti per connettiviti sistemiche e soprattutto in presenza di fenomeno di Raynaud e sospetta sclerosi sistemica.
- Accesso dedicato ai malati suddetti per visita reumatologica con ridotti tempi di attesa

- Possibilità di effettuare accertamenti per una diagnosi precoce della malattia: ambulatorio di capillaroscopia periungueale, esami immunologici specifici.
- Ambulatorio per la gestione delle ulcere cutanee, punto di attrazione regionale ed extraregionale, comprendente utilizzo di medicazioni complesse e tecniche innovative (innesti cutanei e uso di fattori di crescita).
- Ambulatorio di screening per la valutazione dell'ipertensione polmonare con visita dedicata nell'ambito del percorso già attivo da anni reumatologia-cardiologia con organizzazione e gestione a carico della Scleroderma Unit.
- Ambulatorio congiunto reumatologia-pneumologia-radiologia nell'ambito del Centro interdipartimentale per lo studio delle malattie rare del polmone, MARP, per la valutazione collegiale dell'impegno polmonare del malato sclerodermico (prove di funzione respiratoria, DLco, test del cammino, HRCT).
- Attività di Day Hospital per l'infusione di farmaci, come l'Iloprost, che necessitano di infusione continua per periodi prolungati, infusione di immunosoppressori e chemioterapici necessari per il trattamento dell'impegno sistemico della sclerodermia.
- Possibilità di eseguire la terapia in DH con vasodilatatori sotto monitor per i pazienti con rischio cardiovascolare.
- Possibilità di infondere, qualora indicato, farmaci "biotecnologici" per le complicanze d'organo della sclerosi sistemica in regime ambulatoriale semplice ma sotto sorveglianza dei medici della Scleroderma Unit.
- Servizio di ecografia dell'apparato articolare.
- Accesso preferenziale alla diagnostica strumentale, come da accordo.
- Accesso preferenziale ad equipe specialistiche dedicate, come da accordo.
- Collaborazione con altre strutture specialistiche.
- Possibilità di incrementare le collaborazioni, già in atto, con gli altri centri reumatologici ed immunologici regionali in caso di terapie innovative sperimentali non previste dalla struttura.

La Scleroderma UNIT sarà operante appena firmato l'accordo presso la UOC di Reumatologia, Cattedra di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Modena, sotto la supervisione e responsabilità del direttore prof. Clodoveo Ferri.

- | | |
|--|--|
| 1. Responsabile di Progetto GILS: | Il presidente GILS. |
| 2. Referente Scleroderma Unit: | Dott.ssa Dilia Giuggioli |
| 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 26 Giugno 2014

Prot. 220 Bis