

## **Progetto: “Sviluppo di un ambulatorio ultra-specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (“Scleroderma Clinic”) nell’ambito dell’Azienda Policlinico Umberto I di Roma, UOC Immunologia Clinica B, Roma”.**

### **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. 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 Policlinico Umberto I di Roma.

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 Policlinico Umberto I di Roma.

In sintesi consisteranno in:

- Accesso dedicato all’ambulatorio con ridotti tempi di attesa.
- 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 fisiopatologia respiratoria con visita dedicata ed esecuzione di test del cammino e di test da sforzo cardiopolmonare e Spirometria con valutazione della diffusione alveolo-capillare del monossido di carbonio.
- Consulenza psicologica in sede.

- Attività macro ambulatoriale complessa (PAC e Day Hospital) per l'infusione di farmaci con personale infermieristico dedicato e possibilità di effettuare esami ematochimici o radiologici.
- Servizio di ecografia vascolare ed epatobiliare.
- Accesso preferenziale alla diagnostica strumentale, come da accordo.
- Accesso preferenziale ad equipe specialistiche dedicate, come da 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'Azienda Policlinico Umberto I di Roma, UOC Immunologia Clinica B, Centro di riferimento per la sclerosi sistemica, sotto la supervisione e responsabilità del Responsabile dell'U.O, prof. sa Simonetta Pisarri, direttore f.f. Immunologia Clinica B.

- |  |   |
|--|---|
| <b>1. Responsabile di Progetto GILS:</b> | <b>Membro di Rm - Consiglio Direttivo GILS.</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. 94 Bis**