

Progetto: “Proposta per lo sviluppo di un presidio medico-infermieristico ultra-specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (“Scleroderma Unit”) nell’ambito della Divisione di Reumatologia-Università Cattolica del Sacro Cuore - 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. 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 Università Cattolica del Sacro Cuore - 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 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 Università Cattolica del Sacro Cuore - 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, eventuale programmazione cateterismo dx.
- Consulenza psicologica in sede.
- Possibilità di infondere, qualora indicato, farmaci "biologici", in regime ambulatoriale semplice.
- 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 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 immunologiche e reumatologiche in caso di terapie innovative sperimentali non previste dalla struttura.

La Scleroderma UNIT sarà operante appena firmato l'accordo presso Divisione di Reumatologia-Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma, sotto la supervisione e responsabilità del Responsabile, prof. Gianfranco Ferraccioli.

- | | |
|--|--|
| 1. Responsabile di Progetto GILS: | Il presidente GILS. |
| 2. Referente Scleroderma Unit: | 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 25 Giugno 2014

Prot. 217 Bis