



Chiusura Progetto:

Progetto pilota per l'individuazione di apparati riabilitativi ottimali per ridurre la disabilità del paziente affetto da Sclerodermia.

A febbraio 2010 si sono concluse le attività del progetto con la pubblicazione del manuale “Muoviti per Continuare a Muoverti”, ovvero “Attività quotidiane per mantenere la funzionalità dell’arto superiore nei pazienti sclerodermici”.

Il progetto, co-finanziato dalla Regione Lombardia attraverso il GILS ha visto coinvolti l’UO di Allergologia e Immunologia Clinica & Centro Regionale di Riferimento per le Malattie Autoimmuni Sistemiche della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico e l’Unità Operativa di Recupero e Rieducazione Funzionale della Fondazione Don C. Gnocchi ONLUS – IRCCS - S. Maria Nascente.

Il progetto si prefiggeva di mettere a punto e validare protocolli di riabilitazione specifici per pazienti affetti da sclerosi sistemica, raggruppati sulla base delle disabilità esistenti, utilizzando scale di valutazione esistenti, già validate e correntemente in uso. Al contrario, per quanto riguarda la riabilitazione logopedica, vista l’assoluta assenza di elementi nella letteratura scientifica, è stato necessario effettuare dapprima uno studio descrittivo per individuare e descrivere le disabilità di pertinenza logopedica dei pazienti sclerodermici e, sulla base dei risultati ottenuti, sviluppare e validare un protocollo di valutazione sul quale basare l’intervento di riabilitazione logopedica.

Come previsto all’atto della stesura del progetto, nel corso dell’attuazione dello studio, sono stati messi a punto protocolli di riabilitazione indirizzati a migliorare/correggere le disabilità del paziente sclerodermico a livello dei seguenti distretti: arti superiori, apparato muscolare, apparato respiratorio. E’ stato inoltre definito e validato il protocollo di valutazione logopedia, specifico per i pazienti con sclerosi sistemica.

Nell’ultima parte del progetto si è conclusa la fase operativa della sperimentazione clinica sulla efficacia dei sopraddetti protocolli riabilitativi applicati a pazienti sclerodermici in regime di ricovero. Come già illustrato, nelle relazioni precedenti, l’applicazione degli stessi protocolli su pazienti in regime ambulatoriale non si è stato tecnicamente attuabile dal punto di vista pratico (impossibilità dei pazienti di recarsi al Centro Riabilitativo con la necessaria frequenza).

Per maggiori dettagli si allega la relazione scientifica di chiusura con i relativi allegati.

L’ente co-finanziatore, Regione Lombardia, è stato ragguagliato sull’andamento del progetto e sulla chiusura ed è stata fornita la documentazione relativa.

La piccola cifra restante alla data di chiusura, integrata, se necessario, da fondi propri GILS servirà per stampare un libretto che ricalchi gli esercizi del manuale da inviare ai soci o un pieghevole.

Il progetto, pertanto, è da ritenersi concluso e si può provvedere a tutti gli atti relativi di redicontazione, comunicazione ed archivio.

Il Responsabile di Progetto
Carla Garbagnati Crosti
Presidente GILS