

Abstrat Progetto: “Sviluppo di un ambulatorio ultra-specialistico (“Scleroderma UNIT”) dedicato alla diagnosi e cura della Sclerosi Sistemica nell’ambito dell’Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano di Torino

1. Premessa

L’Assemblea dei Soci Gils del 3 ottobre 2020 ha deliberato, all’unanimità, l’attivazione di una Scleroderma UNIT afferente alla SSD di Reumatologia, responsabile la dott.ssa Claudia Lomater, Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano di Torino. L’Assemblea ha anche deliberato un contributo liberale per l’anno 2021 di euro 20.000,00 per potenziare l’ambulatorio di Reumatologia **con la clausola che la stessa sia spostata nei locali che aveva o in altri decorosi, tenendola unita.**

2. Motivazioni e scopo del progetto

Il GILS ha tra i suoi scopi statutari quello di supportare i pazienti affetti da Sclerosi Sistemica (o Sclerodermia), sensibilizzare l’opinione pubblica e le Istituzioni, puntare all’informazione per una diagnosi precoce, favorire la formazione e l’aggiornamento di personale sanitario qualificato perché s’intervenga tempestivamente in modo che la malattia non causi effetti invalidanti.

Lo scopo del progetto consiste nella costituzione di un ambulatorio ultra-specialistico, denominato “Scleroderma UNIT”, per la diagnosi e cura della sclerosi sistemica e delle sue complicanze, che si prefigge di migliorare la qualità di vita dei pazienti fornendo il più alto standard di assistenza clinica multidisciplinare, favorendo l’accesso alle cure e ai servizi, promuovendo corsi di educazione alla malattia per i pazienti e i loro familiari.

3. Piano operativo

Il piano operativo prevede la durata del progetto in 12 mesi a partire dalla firma della convenzione. Il progetto sarà rinnovabile per un altro anno se sussisteranno, come il GILS spera, le motivazioni di reciproco interesse e buon funzionamento.

4. Enti e Professionalità Coinvolte

La Scleroderma UNIT sarà operante al termine emergenza COVID, con comunicazione Direzione Strategica, presso la SSD di Reumatologia, referente dott.ssa Claudia Lomater.

5. Piano di Finanziamento del Progetto

Il progetto è finanziato per il 2021 interamente dal GILS con un contributo liberale di euro 20.000,00 a richiesta dell’Amministrazione dell’AO Mauriziano, cfr. clausola indicata nella PREMESSA.

6. Piano di controllo e verifica del Progetto

Sarà compito del Responsabile di Progetto controllare il buon andamento delle attività. Il Responsabile di Progetto curerà sia il report intermedio (6 mesi) che la relazione finale per il Consiglio Direttivo. Inoltre è programmato un Comunicato stampa congiunto GILS/Azienda Ospedaliera.

7. Responsabili interni di progetto

L’Associazione, per decisione del Consiglio Direttivo, ha assegnato i seguenti incarichi:

- | | |
|-----------------------------------|--|
| 1. Responsabile di Progetto GILS: | La Consigliera Direttivo GILS, Miriam Fusco. |
| 2. Referente Scleroderma UNIT: | Dott.ssa Claudia Lomater |
| 3. Segretaria di Progetto: | La segretaria GILS |
| 4. Tesoriere: | Il Tesoriere dell’Associazione |

Deve essere creata una “cartella di progetto” ed un registro di progetto tenuti dalla Segretaria di Progetto e a responsabilità del Responsabile di progetto, che relazionerà il Consiglio Direttivo.

8. Allegati Tecnici e Scientifici

Lista degli allegati:

1. Convenzione Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano di Torino.
2. Documentazione, lettere e mail inerenti il progetto sia pre che post costituzione.