

## PROTOCOLLO D'INTESA Tra

l'ASSOCIAZIONE G.I.L.S. – GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA – ONLUS, con sede in Via Sant'Orsola 15 – 20123 Milano, rappresentato dalla Presidente Sig.ra Carla Garbagnati,

e

la FONDAZIONE don CARLO GNOCCHI – ONLUS, con sede legale in piazzale Rodolfo Morandi 6 – 20121 Milano, rappresentata dal Presidente Mons Angelo Bazzari,

e

la Fondazione IRCCS “Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena” di Milano –Cattedra di Immunologia Clinica e Allergologia - Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Autoimmuni Sistemiche rappresentata dal Direttore Generale dott. Giuseppe Di Benedetto.

### CONSIDERATO

- che il G.I.L.S., Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, è una Associazione Onlus, iscritta all'Albo della Regione Lombardia, avente tra i propri obiettivi:
  - la promozione della ricerca scientifica anche tramite la raccolta di fondi e l'erogazione di premi studio per giovani ricercatori;
  - la formazione e l'informazione, soprattutto dei medici di famiglia e dei paramedici, affinché la malattia venga diagnosticata per tempo;
  - la difesa dei diritti dei malati intervenendo presso gli Enti competenti: Ministeri, Regioni e ASL,
  - garantire l'erogazione di specifici servizi di diagnosi e cura, prestazioni in regime di degenza e day-hospital, farmaci e forme di assistenza alternative, anche socioassistenziali;
  - il supporto dei malati e dei loro familiari;
  - la redazione di una pubblicazione quadrimestrale, inviata gratuitamente a tutti gli iscritti, che illustra le iniziative avviate nel campo della ricerca scientifica e contiene articoli di medici specialisti, oltre alla gestione di un sito internet ([www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net)) espressamente dedicato alle predette tematiche;
- che la Fondazione don Carlo Gnocchi-ONLUS opera da molti anni;
  - nel settore della riabilitazione sanitaria, con particolare riferimento alle patologie neurologiche, ortopediche e cardiorespiratorie;
  - che presso l'IRCCS S. Maria Nascente della Fondazione è attivo dal 1995 un Centro di Reumatologia e Malattie del metabolismo minerale e osseo, per attività di degenza, ambulatoriale, punto di riferimento per l'Osteoporosi e le Malattie del Metabolismo Minerale ed Osseo per l'intera Fondazione;
  - svolge attività di ricerca scientifica nei diversi Centri e in particolare nei Presidi IRCCS di Milano e Pozzolatice (Fi), nei settori:
    - \* biomedico e biotecnologico;
    - \* nella sperimentazione clinica finalizzata all'individuazione di nuove metodiche e di nuove tecnologie per il recupero di deficit motori, neurocognitivi e per la riduzione delle condizioni di disabili
- che la Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena di Milano – con la Cattedra di Immunologia Clinica e Allergologia - Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Autoimmuni Sistemiche già collabora con il GILS per l'informazione, la formazione dei pazienti e dei medici con un percorso preferenziale per il monitoraggio e la diagnosi degli ammalati Sclerodermici;

### PREMESSO

- che la sclerodermia è una malattia sistemica che colpisce i piccoli vasi arteriosi ed importanti organi interni, caratterizzata da una iperattività del sistema immunitario;
- che la diagnosi precoce riveste carattere di primaria importanza per la prevenzione di danni irreversibili;

- che un tempestivo intervento riabilitativo è fondamentale per ridurre il grado di invalidità;
- che, come per tutte le malattie croniche invalidanti, la riabilitazione fisioterapica svolge un ruolo importante nel ridurre la disabilità esistente e nel contrastare il peggioramento del grado di invalidità, migliorando la qualità di vita del paziente e con una ricaduta positiva sui costi diretti e indiretti connessi alla malattia sostenuti dal SSN;
- che non esistono in realtà ad oggi, protocolli di riabilitazione specifici per il paziente sclerodermico se non pochi protocolli riabilitativi, per lo più non validati, che prendono in considerazione solo alcuni aspetti della disabilità connessa alla malattia, quale il recupero funzionale delle mani e la riduzione della micrognatia;
- che non è mai stata effettuata alcuna valutazione oggettiva della ricaduta socioeconomica dell'applicazione di un adeguato protocollo di riabilitazione, specificamente costruito per il paziente sclerodermico;

e che per le motivazioni sopradette,

si ritiene di fondamentale importanza:

- \* individuare, per la riabilitazione dei pazienti sclerodermici stabilizzati farmacologicamente, una struttura di riferimento a livello regionale ed eventualmente altre strutture in altre Regioni,
- \* dare avvio ad un progetto di ricerca atto a individuare gli approcci riabilitativi ottimali per ridurre la disabilità del paziente sclerodermico,

considerato che la Fondazione don Carlo Gnocchi - che opera a livello nazionale in diverse Regioni si è resa disponibile a collaborare con il G.I.L.S. per la realizzazione del progetto;

### SI CONVIENE

· di individuare quali soggetti coinvolti per la realizzazione del presente protocollo:

- \* il G.I.L.S.;
  - \* la Fondazione don Carlo Gnocchi – con l'UO di Recupero e Rieducazione Funzionale ed il Servizio di riabilitazione adulti dell'IRCCS di Milano;
  - \* la Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena di Milano – con la Cattedra di Immunologia Clinica e Allergologia - Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Autoimmuni Sistemiche;
- di stipulare un protocollo di collaborazione per la riabilitazione da effettuarsi presso la Fondazione Don Gnocchi:
- \* in regime di degenza, prevalentemente per i pazienti extra ASL e extraregionali che, per problemi di lontananza non possono accedere regolarmente al servizio ambulatoriale,
  - \* in regime ambulatoriale per i pazienti delle ASL Città di Milano e Provincia MI 1, 2 e 3,
  - \* per lo sviluppo delle attività di ricerca sopraevidenziate, br> e che prevedano fra l'altro:
  - \* l'attivazione di un rapporto diretto con la Cattedra di Immunologia Clinica e Allergologia (Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Autoimmuni Sistemiche) dell'Università degli Studi di Milano nella Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena per l'invio, all'IRCCS S. Maria Nascente della Fondazione don Carlo Gnocchi di Milano, dei pazienti in fase immediatamente post acuta, e dopo il trattamento farmacologico, per l'elaborazione e lo sviluppo di protocolli riabilitativi, per la valutazione degli outcomes, attraverso la compilazione di scale specifiche;
  - \* l'analisi e la definizione dei contenuti di un possibile protocollo per l'individuazione dei servizi che la Fondazione Don Gnocchi potrà mettere a disposizione per il trattamento dei predetti pazienti sia nell'IRCCS di Milano che eventualmente in altri Centri della Fondazione Don Gnocchi.
  - \* la presentazione da parte di G.I.L.S. alla Regione Lombardia di una specifica richiesta di finanziamento per la messa a punto del progetto di ricerca, che verrà condotto dalla Fondazione don Carlo Gnocchi attraverso l'UO di Recupero e Rieducazione Funzionale ed il Servizio di riabilitazione adulti dell'IRCCS di Milano, nonchè dall'IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Cattedra di Immunologia Clinica e Allergologia - Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Autoimmuni Sistemiche) per:
  - \* la messa a punto e la validazione di protocolli riabilitativi specifici per i pazienti sclerodermici raggruppati sulla base delle disabilità esistenti utilizzando scale di valutazione funzionale specifiche già validate e corren-

temente in uso;

\* il miglioramento della compliance del paziente;

\* la determinazione dei costi necessari connessi a tali protocolli riabilitativi e la loro ricaduta sui costi socio-economici della malattia;

\* l'organizzazione di una conferenza interattiva congiunta per presentare l'iniziativa, illustrare le ipotesi di protocolli e divulgare i risultati della ricerca.

*Letto, confermato e sottoscritto.*

*La Presidente dell'Associazione G.I.L.S. (Sig.ra Carla Garbagnati)*

*Il Presidente della Fondazione Don C. Gnocchi ONLUS (Mons. Angelo Bazzari)*

*Il Direttore Generale Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena  
Cattedra di Immunologia Clinica e Allergologia Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Autoimmuni  
Sistemiche ( Dott. Giuseppe Di Benedetto )*

*Milano, 7 giugno 2005*