

Regolamento per le “Lupus Clinic”

- 1) Il Gruppo LES Italiano, nell’interesse dei pazienti affetti da patologia lupica, ha stabilito nella riunione del Consiglio Direttivo del 31 Agosto 2013 di favorire e sostenere finanziariamente, grazie ai fondi del 5 ‰ attribuiti dallo Stato, l’istituzione di “Lupus Clinic”, dotate di attività ambulatoriale, di day-hospital e della possibilità di ricovero dei casi più gravi, nella misura, ove possibile, di una per regione, eccezion fatta per le Regioni nelle quali sono presenti più Centri che già si occupano della patologia lupica, di particolare e riconosciuta importanza nazionale ed internazionale. In questo caso il numero massimo è di tre “Lupus Clinic” per Regione.
- 2) Lo scopo di questa iniziativa è di favorire la presenza di strutture qualificate nel maggior numero possibile di Regioni, in modo che i pazienti non siano costretti a lunghi e faticosi viaggi per sottoporsi ad esami specialistici e terapie adeguate, ma possano far riferimento, per così dire, ad un “Centro Regionale” o almeno abbastanza vicino alla loro sede abitativa.
- 3) Il sostegno economico alle Lupus Clinic sarà vincolato alla disponibilità dei fondi in bilancio. Il finanziamento costituisce, infatti, un aiuto economico per l’avvio e l’iniziale funzionamento delle “Lupus Clinic” e pertanto potrebbe essere non rinnovato o ridimensionato.
- 4) Le “Lupus Clinic” istituite dovranno presentare annualmente al Gruppo LES Italiano un rendiconto delle diverse attività assistenziali svolte a favore dei pazienti. Inoltre dovrà collaborare con il Gruppo LES per il raggiungimento degli obiettivi che l’Associazione si propone, come il registro nazionale dei malati di LES, la segnalazione delle nuove diagnosi e/o altre iniziative, volte a meglio comprendere la malattia e migliorarne l’assistenza in tutte le sedi nazionali.
- 5) Le richieste per il riconoscimento ed il finanziamento delle “Lupus Clinic” dovranno essere inoltrate con l’opportuna documentazione al Presidente del Gruppo LES Italiano che le sottoporrà a tutti i membri del Consiglio Direttivo per una adeguata visione.