



Regione Molise

ASSESSORATO ALLE POLITICHE SOCIALI

*Direzione Generale della Giunta Regionale
Area III*

Servizio Assistenza Sociosanitaria e Politiche Sociali

REPORT

**Programma Attuativo per i pazienti malati di SLA
Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da
sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise.
Programmazione 2012-2013**

REPORT

La Malattia

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), o “malattia dei motoneuroni”, è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. I primi segni della malattia compaiono quando la perdita progressiva dei motoneuroni supera la capacità di compenso fino ad arrivare ad una progressiva paralisi.

Generalmente si ammalano di SLA individui adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 50 anni. In Italia si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno e si contano circa sei/otto ammalati ogni 100.000 abitanti.

La SLA in genere progredisce lentamente e la gravità può variare molto da un paziente all'altro. Anche nelle fasi più avanzate, la malattia colpisce soltanto il sistema motorio e risparmia tutte le altre funzioni neurologiche .

Distribuzione dei malati di SLA in Italia

Nel nostro Paese non si conosce il numero esatto delle persone affette da SLA in quanto non esiste un registro nazionale che identifichi il loro numero e distribuzione sul territorio. Esistono degli studi epidemiologici su alcune realtà regionali ma non uno esteso su tutto il Paese. Pertanto è possibile solo effettuare una valutazione generica della distribuzione territoriale della malattia in Italia in funzione del tasso di prevalenza e di incidenza stimati in letteratura scientifica.

Prevalenza

In epidemiologia, il tasso di prevalenza indica il numero totale dei casi di una malattia presente in una data popolazione in un dato momento.

Tasso di prevalenza: 6 casi ogni 100.000 abitanti (fonte: Borasio et alii)

Incidenza

Il tasso di incidenza indica il numero di nuovi casi di una malattia che si presentano in un determinato intervallo di tempo.

Tasso di incidenza: 1,5-2 casi ogni 100.000 abitanti all'anno (fonte: Borasio et alii)

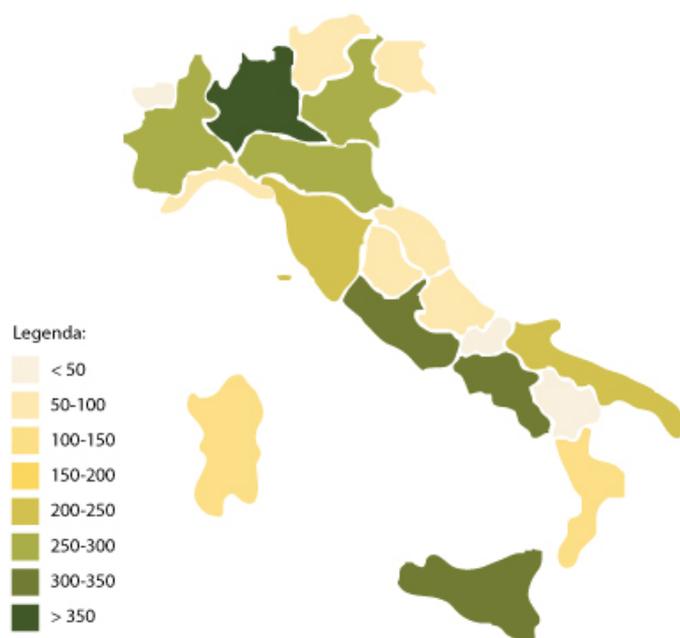
In Italia, con i suoi 60.799.589 abitanti (fonte ISTAT 2011), si stimano circa 3.600 casi di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e 1.000 nuove diagnosi all'anno.

La Lombardia, che vanta una popolazione di quasi 10 milioni di abitanti, risulta essere la regione con il numero di casi maggiore pari a circa 600; seguono la Campania, il Lazio e la Sicilia con circa 300-350 casi. Stime al di sotto dei 50 casi si riscontrano nelle regioni Basilicata (35), Molise (19) ed infine Valle d'Aosta (8).

VALORE ATTESO DEI MALATI DI SLA IN ITALIA

tasso di prevalenza = 6/100.000

DISTRIBUZIONE PER REGIONI



Regione	Popolazione	SLA attese	Nuove diagnosi
Abruzzo	1.342.975	81	20-27
Basilicata	586.853	35	9-12
Calabria	2.010.034	121	30-40
Campania	5.954.882	357	89-119
Emilia Romagna	4.442.501	267	67-89
Friuli Venezia Giulia	1.235.363	74	19-25
Lazio	5.748.792	345	86-115
Liguria	1.616.788	97	24-32
Lombardia	9.950.577	597	149-199
Marche	1.560.785	94	23-31
Molise	319.611	19	5-6
P.A. Bolzano	507.657	30	8-10
P.A. Trento	529.457	32	8-11
Piemonte	4.462.432	268	67-89
Puglia	4.090.589	245	61-82
Sardegna	1.675.411	101	25-34
Sicilia	5.048.806	303	76-101
Toscana	3.734.355	224	56-75
Umbria	907.787	54	14-18
Valle d'Aosta	127.991	8	2-3
Veneto	4.945.943	297	74-99
Totale	60.799.589	3.648	912-1.216

La normativa di riferimento del Programma Attuativo per i pazienti malati di SLA – Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise

Decreto interministeriale in materia di “Interventi in tema di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), emanato ai sensi dell’art.1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 2. Deliberazione di Giunta Regionale del 9 gennaio 2012, n. 7 “ Programma Attuativo “per i pazienti malati di SLA - Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise”.

Contenuti ed ambiti di intervento

Il programma comprende:

1. azioni finalizzate a potenziare percorsi assistenziali domiciliari con una presa in carico globale della persona con SLA e dei suoi familiari;
2. azioni di supporto da parte degli “assistenti familiari” sviluppate per un numero di ore capace di rispondere alle criticità emergenti per la tutela domiciliare della persona, tenendo conto della evoluzione della malattia, coprendo gli aspetti legati ai bisogni di mobilitazione, respirazione, nutrizione e comunicazione, inseriti nella dimensione domiciliare;
3. percorsi formativi per assistenti familiari che siano in grado di rispondere alle difficoltà espresse da pazienti con gravi limitazioni motorie e di comunicazione;
4. interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali (quindi remunerati), svolti in base al progetto personalizzato ed opportunamente monitorati;
5. fornitura ausili e presidi sanitari non compresi nel nomenclatore sanitario per migliorare la qualità della vita dei pazienti e ridurre l’onere assistenziale del caregiver.

Commissione Regionale di riferimento per la realizzazione del Programma Attuativo “Per I Pazienti Malati di Sla”

Gli interventi per la verifica e la revisione di qualità in ciascuna delle seguenti fasi della strutturazione del programma attuativo:

1. misurazione dei bisogni ed analisi della risorse;
2. definizione degli obiettivi e degli indicatori;
3. programmazione dei percorsi ed organizzazione dei servizi e delle risorse;
4. predisposizione di una carta dei servizi con l’individuazione dei percorsi assistenziali per le persone affette da SLA;
5. valutazione degli esiti
6. predisposizione di un report finale contenente dati ed informazioni sugli utenti presi in carico, sulla tipologia delle prestazioni assicurate, sulle ricadute nella vita dei pazienti e delle loro famiglie;

Sono di competenza della Commissione Regionale di Riferimento per la realizzazione del Programma attuativo “Per I Pazienti Malati di Sla, composta:

- dal direttore del Servizio regionale per le Politiche Sociali;
- da un funzionario del Servizio regionale per le Politiche Sociali;
- dal direttore Amministrativo dell’Azienda Sanitaria Regionale, o suo delegato;
- dall’assistente sociale di un Comune di residenza degli assistiti con compiti di coordinamento dei colleghi impegnati nel Progetto;
- da due rappresentanti dei familiari.

Carta dei Servizi

La Giunta regionale del Molise, con provvedimento del 9 gennaio 2012, n. 7 ha approvato il “Programma Attuativo “per i pazienti malati di SLA - Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise” predisposto in conformità con quanto disposto del decreto in materia di “Interventi in tema di assistenza domiciliare ai malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), emanato ai sensi dell’art.1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 2.

PRINCIPI

Le azioni previste dal Programma sono improntate a garantire assistenza nell’osservanza di tutti principi etico-deontologici che per i pazienti in condizioni di estrema fragilità, con bisogni complessi ed a elevata intensità assistenziale, impongono una presa in carico complessiva, rispettosa delle capacità cognitive non compromesse dallo stato patologico e della contestuale perdita dell’autonomia.

L’assistenza è finalizzata a garantire:

1. il raggiungimento di livelli accettabili della qualità della vita del paziente e dei suoi familiari attraverso la gestione della malattia soprattutto nella fase progredita;
2. la sicurezza clinica nella fase avanzata;
3. l’ appropriatezza e l’efficacia degli interventi;
4. cure domiciliari ad alta integrazione;
5. forte flessibilità di risposta organizzativa a esigenze mutevoli e tempestività di erogazione dei servizi;
6. integrazione tra cure primarie, settore sociale e cure secondarie per garantirne la continuità.

La gestione dei pazienti deve essere realizzata in base ai seguenti principi:

- efficacia;
- sicurezza;
- umanizzazione e sostegno psicologico;
- consenso;
- appropriatezza;
- sostenibilità economica.

DESTINATARI

Pazienti residenti nella regione Molise che presentano bisogni con un elevato livello di complessità in presenza di diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

PUBBLICIZZAZIONE

La Regione Molise pubblica il Programma sul proprio sito www.regione.molise.it area tematica “Politiche Sociali” ad Avvisi e notizie. Le Amministrazioni comunali provvedono per la pubblicizzazione dell'intervento, affinché i soggetti interessati, o se impossibilitati i loro familiari, possano produrre domanda

MODALITA' DI AMMISSIONE AL PROGRAMMA

I cittadini interessati, i pazienti stessi o, se impossibilitati un loro familiare, chiedono di aderire al Programma presentando istanza corredata da certificazione medica attestante la malattia presso gli uffici del Comune di residenza. L'Amministrazione comunale ne dà tempestiva comunicazione alla Regione Molise.

PRESA IN CARICO

Il Comune provvede ad incaricare un assistente sociale della presa in carico del paziente. L'assistente sociale assume la responsabilità della predisposizione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), valutato il bisogno socio-assistenziale del paziente e gli interventi di supporto di cui necessita il nucleo familiare coordinandosi con il medico di medicina generale dell'assistito e con l'équipe per l'assistenza domiciliare integrata dell'Azienda Sanitaria Regionale. L'Assistente sociale coordina gli interventi sociali domiciliari anche di familiari o assistenti familiari debitamente formati ha il compito di individuare precocemente la persona deputata a svolgere il ruolo di caregiver, per valutarne le capacità, le competenze e le esigenze di supporto, in quanto figura indispensabile alla realizzazione del PAI.

PRESTAZIONI E SERVIZI EROGATI

Assistenza socio-assistenziale di aiuto alla persona da integrarsi con gli interventi sanitari da individuare in base ai bisogni individuali del paziente e della sua famiglia.

Valorizzazione del ruolo svolto dal care giver, attraverso il riconoscimento del lavoro svolto nel garantire assistenza alla persona affetta da SLA con un sostegno economico quantificato sulla base del carico assistenziale di grado basso 300 euro, medio 500 euro, alto 700 euro erogato mensilmente, secondo le valutazioni della Commissione Regionale di Riferimento per la realizzazione del Programma attuativo “Per I Pazienti Malati di Sla”.

In caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura socio sanitaria assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate, l'erogazione del contributo viene interrotta.

Organizzazione di un percorso formativo di n. 30 ore dedicato ai care givers, al fine di dotarli delle necessarie competenze teoriche e pratiche.

Fornitura di ausili e presidi non compresi nel nomenclatore sanitario, attraverso il rimborso della spesa autorizzata dalla Commissione Regionale di Riferimento per la realizzazione del Programma attuativo “Per I Pazienti Malati di Sla”.

Costituzione di una Commissione Regionale di Riferimento per la realizzazione del Programma Attuativo “Per I Pazienti Malati Di Sla” composta dal direttore del Servizio

regionale per le Politiche Sociali, da un funzionario del Servizio regionale per le Politiche Sociali, dal direttore Amministrativo dell'Azienda Sanitaria Regionale, o suo delegato, da un assistente sociale di un Comune di residenza degli assistiti con compiti di coordinamento dei colleghi impegnati nel Progetto, da due rappresentanti dei familiari. Sono di competenza della Commissione gli interventi per la verifica e la revisione di qualità in ciascuna delle seguenti fasi della strutturazione del programma attuativo:

7. misurazione dei bisogni ed analisi della risorse;
8. definizione degli obiettivi e degli indicatori;
9. programmazione dei percorsi ed organizzazione dei servizi e delle risorse;
10. predisposizione di una carta dei servizi con l'individuazione dei percorsi assistenziali per le persone affette da SLA;
11. valutazione degli esiti
12. predisposizione di un report finale contenente dati ed informazioni sugli utenti presi in carico, sulla tipologia delle prestazioni assicurate, sulle ricadute nella vita dei pazienti e delle loro famiglie

Il coordinamento del lavoro della Commissione regionale è affidato ad un funzionario del Servizio regionale per le Politiche Sociali, unitamente alla la consulenza agli assistenti sociali incaricati dai Comuni o Ambiti Territoriali Sociali della presa in carico dei pazienti e della formulazione del Progetto assistenziale individuale ed al coordinamento degli interventi svolti dagli Enti locali e dall'A.S.Re.M.

Rilevazione sui Pazienti e Comuni Coinvolti:

COMUNI	N. PAZIENTI inseriti dal 1° giugno 2012 al 30 novembre 2013	PAZIENTI deceduti o ricoverati in strutture per lungodegenti
Isernia	1	
Rocchetta al Volturno	1	
Venafro	3	1 decesso
Castelpetroso	2	1 decesso
Colli al Volturno	1	
Campobasso	7	3 decessi
Montenero di Bisaccia	1	
Mafalda	1	
Campomarino	1	
Guardialfiera	1	1 decesso
Guglionesi	1	
Termoli	2	1 ricoverato dal 1° sett. 2012 in una struttura geriatrica
Boiano	1	
Riccia	1	
San Martino in Pensilis	1	
Vinchiaturò	1	1 ricoverato dal 5 luglio 2012 in una struttura geriatrica
Acquaviva Collecroce	1	
TOTALE	27	Tot. 8

Costo care givers	€ 190.297,50
Costo ausili/presidi	Spese già liquidate per un importo complessivo €25.514,92

Risorse Spese dal 1° Giugno 2012-30 Novembre 2013

Rilevazione sulla qualità dei servizi erogati

La necessità di conoscere il grado di soddisfazione dell'utenza sia in relazione agli interventi assicurati direttamente dal programma regionale, sia, in un'ottica di integrazione sociosanitaria, dai servizi dell'A.S.ReM., al fine di acquisire informazioni utili a porre eventuali, necessari correttivi, è alla base della scelta di somministrare, in forma anonima e nel rispetto della riservatezza, curando che l'utente fosse scevro da ogni possibile condizionamento il seguente questionario.

Lettera di Presentazione del Questionario

Gentile Signora/ Signore,

il questionario che Le chiediamo di compilare ha lo scopo di consentirle di esprimere la sua opinione e quella dei suoi familiari circa l'assistenza fornita dai servizi previsti dal Programma e più in generale sugli interventi socio-sanitari erogati dai Distretti Sanitari e dai Comuni/ Ambiti Territoriali Sociali.

Potrà restituirlo debitamente compilato in ogni sua parte preferibilmente al seguente indirizzo e-mail pesino.maurizio@mail.regione.molise.it oppure per posta ordinaria all'indirizzo Direzione Generale della Giunta Regionale Area III Servizio per le Politiche Sociali via Toscana n.51 86100 Campobasso.

Grazie per la cortese collaborazione.
dott. Michele Colavi



Regione Molise
Direzione Generale della Giunta Regionale
Area III
Servizio per le Politiche Sociali

PROGRAMMA ATTUATIVO
“per i pazienti malati di SLA”
Supporto ai pazienti ed alle famiglie delle persone affette da
sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise

QUESTIONARIO DI GRADIMENTO DEI SERVIZI

Il questionario è stato compilato in data _ / _ / _ _

dall'assistito dal care giver da altro familiare

INFORMAZIONI GENERALI

Età ;

Sesso M F ;

Comune di residenza

Data di ricezione _____

E' soddisfatto delle informazioni ricevute sulle procedure per l'inserimento nel Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA"?

Molto soddisfatto Soddisfatto Insoddisfatto Molto insoddisfatto

2. E' soddisfatto della correttezza e completezza delle informazioni ricevute per l'utilizzazione dei servizi previsti dal Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA"?

Molto soddisfatto Soddisfatto Insoddisfatto Molto insoddisfatto

3. E' soddisfatto delle prestazioni (contributo care giver , contributo acquisto presidi ed ausili) previste dal Programma?

Molto soddisfatto Soddisfatto Insoddisfatto Molto insoddisfatto

4. E' soddisfatto, in generale, dell'organizzazione (orari, personale..) del servizio ADI di cui usufruisci?

Molto soddisfatto Soddisfatto Insoddisfatto Molto insoddisfatto

5. E' soddisfatto del rapporto che si è creato con l'assistente sociale incaricata della presa incarico?

Molto soddisfatto Soddisfatto Insoddisfatto Molto insoddisfatto

6. Dal punto di vista pratico si ritiene soddisfatto della professionalità e disponibilità con cui l'assistente sociale incaricata risponde ai suoi bisogni?

Molto soddisfatto Soddisfatto Insoddisfatto Molto insoddisfatto

7. Come valuta la tempestività del servizio distrettuale dell'A.S.Re.M. nell'affrontare i problemi più importanti che si sono presentati durante il periodo di assistenza?

Insufficiente Sufficiente Buona Ottima Non saprei

8. Come valuta la capacità del servizio distrettuale dell'A.S.Re.M. di rispondere ai problemi più importanti che si sono presentati durante il periodo di assistenza?

Insufficiente Sufficiente Buona Ottima Non saprei

9. Nel complesso, quanto si ritiene soddisfatto del servizio di assistenza socio-sanitaria di cui usufruisce?

Molto soddisfatto Soddisfatto Insoddisfatto Molto insoddisfatto

Indichi le eventuali difficoltà che ha incontrato (*esempio*: tempi di attesa, scarse informazioni, difficoltà nel contattare gli operatori, etc.....)

10. Qui i suoi suggerimenti per migliorare il servizio

Risultati

**Inviato a n.19 familiari dei pazienti affetti da SLA inseriti nel Programma regionale
Hanno restituito debitamente compilato il questionario n. 15 famiglie**

E' soddisfatto delle informazioni ricevute sulle procedure per l'inserimento nel Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA"?

Molto soddisfatto	n. 3
Soddisfatto	n. 11
Insoddisfatto	n. 1
Molto insoddisfatto	=

E' soddisfatto della correttezza e completezza delle informazioni ricevute per l'utilizzazione dei servizi previsti dal Programma Attuativo "per i pazienti malati di SLA"?

Molto soddisfatto	n. 5
Soddisfatto	n. 9
Insoddisfatto	n. 1
Molto insoddisfatto	=

E' soddisfatto delle prestazioni (contributo care giver , contributo acquisto presidi ed ausili) previste dal Programma?

Molto soddisfatto	=
Soddisfatto	n. 14
Insoddisfatto	n. 1
Molto insoddisfatto	=

E' soddisfatto, in generale, dell'organizzazione (orari, personale..) del servizio ADI di cui usufruisci?

Molto soddisfatto	n. 2
Soddisfatto	n. 9
Insoddisfatto	n. 4
Molto insoddisfatto	=

E' soddisfatto del rapporto che si è creato con l'assistente sociale incaricata della presa incarico?

Molto soddisfatto	n. 4
Soddisfatto	n. 9
Insoddisfatto	n. 2
Molto insoddisfatto	=

Dal punto di vista pratico si ritiene soddisfatto della professionalità e disponibilità con cui l'assistente sociale incaricata risponde ai suoi bisogni?

Molto soddisfatto	n. 5
Soddisfatto	n. 8
Insoddisfatto	n. 1
Molto insoddisfatto	=
Non risponde	n. 1

Come valuta la tempestività del servizio distrettuale dell'A.S.Re.M. nell'affrontare i problemi più importanti che si sono presentati durante il periodo di assistenza?

Insufficiente	n. 6
Sufficiente	n. 6
Buona	n. 1
Ottima	n. 2
Non saprei	=

Come valuta la capacità del servizio distrettuale dell'A.S.Re.M. di rispondere ai problemi più importanti che si sono presentati durante il periodo di assistenza?

Insufficiente	n. 5
Sufficiente	n. 5
Buona	n. 3
Ottima	n. 2
Non saprei	=

Nel complesso, quanto si ritiene soddisfatto del servizio di assistenza socio-sanitaria di cui usufruisce?

Molto soddisfatto	n. 2
Soddisfatto	n. 11
Insoddisfatto	n. 1
Molto insoddisfatto	=
Non risponde	n. 1

Indichi le eventuali difficoltà che ha incontrato (esempio: tempi di attesa, scarse informazioni, difficoltà nel contattare gli operatori, etc.....)

Si riportano le difficoltà lamentate dagli utenti, così come da loro espresse:

1. Un distretto da un anno non dota il pz. di comunicatore oculare; non garantisce assistenza infermieristica; insufficienti le ore di assistenza domiciliare.
2. Lamenta difficoltà per le lungaggini e l'insufficienza di informazioni da parte di un comune dell'ATS di Campobasso e dell'A.S.Re.M.
3. Scarse informazioni
4. Tempi di attesa non celeri, scarse ed insufficienti informazioni, difficoltà nel contattare gli operatori della sanità
5. Tempi di attesa non celeri, scarse ed insufficienti informazioni a fronte di una apparente disponibilità degli operatori
6. L'assistenza domiciliare almeno la mattina dovrebbe essere effettuata dallo stesso operatore. Gli orari del medico di Medicina Generale non sono funzionali per chi è impiegato benché si è costretti a recarsi nello studio per le numerose necessarie prescrizioni. La predisposizione del piano terapeutico prevista ogni 6 mesi comporta adempimenti numerosi e complessi. Propone che si svolga con cadenza annuale.
7. Tempi troppo lunghi per la riscossione del sostegno economico.
8. Tempi di attesa lunghi per le visite specialistiche, notevoli ritardi nella fornitura degli ausili sanitari, scarse informazioni da parte degli impiegati dell'A.S.Re.M. e nessuna collaborazione tra personale amministrativo, medico e paramedico.

Non risponde n. 7

Qui i suoi suggerimenti per migliorare il servizio

1. Ritiene fondamentale intervenire sulla parte sanitaria
2. Per migliorare il servizio è necessaria per gli aspetti sanitari minore burocrazia e maggiore umanità da parte dei medici.
3. Richiede personale idoneo e disponibile per le esigenze della cura e dell'igiene della persona e per terapie ricorrenti quali fisioterapia ed accertamenti quali le analisi cliniche.
4. Abbreviare le procedure per la fruizione dell'assistenza sanitaria; I medici impegnati nell'assistenza vengono vissuti come superficiali ed impreparati. L'aiuto economico garantito dalla Regione deve essere liquidato direttamente alla famiglia.
5. Le istituzioni devono garantire ai malati di SLA impossibilitati ad esprimersi direttamente una assistenza medica ed infermieristica efficiente ed efficace per restituire loro attenzione e dignità. A prescindere da programmi specifici loro dedicati è necessario garantire gli interventi di psicologi e neurologi ed altri specialisti. Chiede alla Regione di proseguire nell'impegno verso i pz. nella consapevolezza che bisogni tanto complessi richiedono la partecipazione attiva di tutti.
6. Creazione di una struttura unica per il coordinamento delle pratiche e sia di sostegno ai familiari.

Non fornisce suggerimenti n. 9

INDICE PER ARGOMENTI

LA MALATTIA.....	1
DISTRIBUZIONE DEI MALATI SLA IN ITALIA.....	1
NORMATIVA DI RIFERIMENTO PROGRAMMA.....	3
CARTA DEI SERVIZI.....	4
RILEVAZIONE SUI PAZIENTI E COMUNI COINVOLTI.....	6
RILEVAZIONE SULLA QUALITA' DEI SERVIZI EROGATI	7
QUESTIONARIO.....	8
RISULTATI.....	11