

## **ALLEGATO A**

### **REGIONE LAZIO: PROGRAMMA BIENNALE ATTUATIVO DEGLI INTERVENTI DI ASSISTENZA A FAVORE DEI MALATI DI SLA**

#### **PREMESSA**

In attuazione delle previsioni della Legge 13 dicembre 2010, n.220, art.1, comma 40, "Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca ed assistenza domiciliare dei malati", ai sensi dell'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n.296", e del decreto interministeriale del 11.11.2011 di riparto del Fondo per le non autosufficienze, che assegna al Lazio la somma di €9.080.000,00 destinata ad interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica, la Regione Lazio ha presentato, nel mese di novembre 2011, al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, al fine dell'erogazione delle risorse dedicate, le Linee progettuali contenenti le previsioni di utilizzazione della suddetta somma. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali ha valutato positivamente quanto trasmesso dalla Regione Lazio ed ha provveduto all'erogazione della somma assegnata, chiedendo di formalizzare con apposita DGR le linee progettuali.

#### **Coinvolgimento associazioni di utenti**

Allo scopo di massimizzare la resa delle risorse ricevute e di garantire un livello di interventi il più possibile rispondente alle effettive esigenze assistenziali delle persone affette da SLA e dei loro familiari/care givers, l'Assessorato/ Direzione Regionale Politiche Sociali e Famiglia ha avviato una serie di incontri con diversi interlocutori esperti delle problematiche connesse alla SLA (Associazioni di settore nazionali e regionali, ASL, Presidi regionali di riferimento, ASP, Referente regionale al Tavolo Nazionale delle malattie rare, Distretti socio-sanitari) in grado di offrire contributi di conoscenza del fenomeno e della sua diffusione territoriale e dei principali bisogni ai quali offrire risposte (servizi ed assistenza) mirate. Si evidenzia, inoltre, che un contributo importante per lo sviluppo del presente programma attuativo è stato assicurato dalle Associazioni di utenti presenti sul territorio laziale, sentite in merito alla definizione delle linee di intervento nello stesso presentate, nello spirito di piena condivisione delle azioni inerenti la programmazione sociale e di concertazione degli interventi da attivare sul territorio, che caratterizza il modello di welfare laziale. In particolare, sono stati raccolti i suggerimenti di AISLA (Nazionale e del Lazio) e Viva la Vita Onlus, le cui proposte operative sono state quasi completamente recepite dal presente programma.

## **Riferimenti epidemiologici generali**

Oggetto del presente programma è la Sclerosi Laterale Amiotrofica, le cui caratteristiche cliniche ed evolutive, pur in presenza di una relativa bassa frequenza, presenta un'elevata complessità assistenziale, tale da richiedere una presa in carico globale. La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva, che colpisce i motoneuroni delle corna anteriori del midollo spinale, del tronco cerebrale e la corteccia cerebrale motoria. L'esordio avviene di solito tra i 50 e i 70 anni di età ed è spesso subdolo. Il deficit motorio all'esordio si manifesta nel 40% dei casi agli arti superiori, nel 30% agli arti inferiori, nel 30% a livello dei muscoli a innervazione bulbare. La progressione è inarrestabile e, in assenza d'interventi di sostegno alle funzioni vitali, la criticità maggiore è rappresentata dalla insufficienza respiratoria. Gli studi pubblicati sul tasso di incidenza per SLA in Italia, eseguiti in varie aree del paese, riportano dati non sempre omogenei, con una lieve preponderanza maschile. Il tasso stimato di prevalenza per SLA in Italia è di circa 6/100.000 abitanti.

## **Riferimenti epidemiologici nella Regione Lazio**

Sulla base del tasso di prevalenza nazionale, il numero di malati di SLA nel Lazio è stimato in circa 330-340. Tuttavia il dato rilevato dal Registro delle esenzioni per patologia presente presso l'Agenzia di Sanità Pubblica del Lazio risulta molto diverso, per difetto, rispetto ai numeri attesi. Se ne ricava la percezione della esigenza di attivare percorsi e strumenti di conoscenza certa e costantemente aggiornata del fenomeno.

## **Contesto di riferimento**

Il presente programma di azioni si inserisce nell'ambito di un contesto, quale è quello laziale, fortemente orientato verso la metodologia dell'integrazione sociosanitaria, quale risposta appropriata a quei bisogni eterogenei che non vengono adeguatamente soddisfatti né dalle prestazioni sociali da un lato, né da quelle sanitarie dall'altro, in quanto strettamente legati al concetto di globalità della prestazione. Tale impostazione, centrata sul concetto di rete e di presa in carico globale delle persone che presentano bisogni complessi, è supportata da un quadro normativo che promuove la sinergia delle politiche e degli interventi, nonché il coordinamento fra soggetti e servizi, sia in ordine alla fase di programmazione sia rispetto alla gestione e all'organizzazione delle attività. La disciplina del sistema integrato di interventi e servizi, espressa dalla LR 38/1996, prevede infatti la riunificazione degli strumenti di programmazione delle politiche sanitarie e sociali e promuove il metodo del coordinamento degli interventi come principio basilare per la realizzazione del sistema. Per quanto concerne le soluzioni organizzative atte a favorire percorsi di risposta integrati, significativo risulta l'ambito della non autosufficienza, che dal punto di vista assistenziale è disciplinato dalla Legge Regionale n. 20/2006 e dalla DGR n.601 del 31/7/2007. Con tali disposizioni la Regione Lazio si è data un'organizzazione a sostegno della non autosufficienza,

tesa, fra l'altro, a migliorare la qualità, quantità e appropriatezza delle risposte assistenziali a favore delle persone non autosufficienti, disabili e anziani, e a favorire percorsi assistenziali che realizzino la domiciliarità;.Lla disciplina prevede la possibilità di erogare prestazioni alle persone non autosufficienti, sostenendo l'impegno delle famiglie nelle attività di cura ed assistenza, con specifico riferimento ad interventi in forma indiretta, anche domiciliari, per il sostegno delle funzioni assistenziali. L'esperienza derivante da tale disciplina è di particolare interesse nell'ambito del programma di azioni rivolto alle persone affette da SLA, potendo costituire la base per lo sviluppo di un appropriato percorso assistenziale. Infatti le affezioni neuromuscolari progressive che rientrano nella classificazione della Sclerosi Laterale Amiotrofica presentano, fra le condizioni di non autosufficienza, caratteristiche peculiari d'impatto disabilitante, insorgenza acuta in età attiva, progressivo e rapido coinvolgimento di funzioni vitali, dipendenza funzionale, a fronte della conservazione integra delle capacità cognitive, ed elevato impatto emotivo sui familiari con ripercussioni sulla loro vita sociale e lavorativa. Il sistema dei servizi per le persone non autosufficienti trova nel Distretto il principale livello d'intervento, sia per la programmazione operativa e attuativa di territorio, sia per l'organizzazione e gestione delle attività. In quest'ultimo ambito costituiscono livelli essenziali.

### **Finalità e obiettivi del programma attuativo**

#### a) Sviluppo del programma attuativo

Finalità generale del programma è quella di migliorare la qualità dell'assistenza rivolta alle persone affette da SLA, promuovendo un percorso di presa in carico globale, centrato sulla persona e sui familiari. In tale prospettiva, orientata a dare risposta al bisogno complesso, è determinante l'importanza di una rete assistenziale specifica per i malati di SLA, in grado di gestire la continuità ospedale-territorio attraverso la presenza di operatori sociali e prestazioni socio assistenziali che, in sinergia con gli interventi propriamente sanitari e riabilitativi, possano fronteggiare gli effetti sociali della malattia, supportando l'assistito e la famiglia. Riveste pertanto un ruolo strategico sostenere e rinforzare la pianificazione di progetti assistenziali personalizzati e integrati, basati su una valutazione multidimensionale del bisogno, che tengano in giusto conto anche le difficoltà socio – relazionali – ambientali connesse alla situazione specifica, e che siano frutto di collaborazione fra figure professionali diverse (servizio sanitario e servizio sociale). E' importante sottolineare il valore aggiunto che potrà derivare dal mettere in rete il sistema dei servizi informali (associazioni dei pazienti, terzo settore, volontariato), sia per quanto attiene il versante della programmazione e progettazione dei servizi, sia rispetto alla gestione ed erogazione degli stessi. Elemento basilare del presente programma consiste in un'attenzione specifica rivolta al percorso domiciliare affinché, in un'ottica di qualità assistenziale, la persona abbia la possibilità di restare il più possibile nel proprio contesto familiare, ampliandone la libertà di scelta rispetto all'alternativa del ricovero e preservandone il più possibile l'autonomia. La maggior parte dei malati, potendo scegliere, deciderebbe di vivere e di morire a casa propria. Questo perché il contesto familiare, il proprio ambiente, i propri affetti

e le proprie cose costituiscono un bene preziosissimo per il malato di SLA. Adeguata considerazione dovrà essere rivolta anche ai familiari, nella consapevolezza del ruolo di primo piano che sempre la famiglia riveste nell'assistenza degli individui più vulnerabili. Risulta necessario non soltanto assicurare prestazioni appropriate, ma anche prevedere rivalutazioni multidimensionali in itinere, destinate a seguire l'evolversi del bisogno e conseguentemente riformulare la risposta assistenziale. Sono pertanto obiettivi del programma:

- dare maggiore attenzione agli aspetti socio assistenziali nell'ambito di una presa in carico globale della persona affetta da SLA e dei suoi familiari;
- garantire una maggiore capacità di risposta pubblica alla richiesta di assistenza domiciliare, attraverso l'erogazione dell'"assegno di cura" alle famiglie;
- perseguire una maggiore qualità dell'assistenza domiciliare, attraverso percorsi informativi e formativi specifici.
- azioni di coordinamento e di monitoraggio.

A livello regionale si prevede l'attivazione di un "Nucleo Operativo Centrale" che curerà attività di:

- elaborazione di indirizzi operativi da fornire ai Distretti, al fine di omogeneizzare gli interventi;
- coordinamento degli interventi;
- raccolta ed analisi di dati forniti dai Distretti sull'andamento degli interventi;
- monitoraggio sull'evoluzione complessiva della situazione assistenziale e individuazione dei necessari correttivi organizzativi e gestionali, anche attraverso report periodici con tempistica da definire;
- definizione delle modalità di accesso alle "isole di sollievo";

Il Nucleo Operativo Centrale si avvarrà anche delle Associazioni di volontariato di settore al fine di utilizzare le competenze sviluppate nel campo.

A livello di Distretto è prevista l'attivazione di un monitoraggio costante degli interventi posti in essere in riferimento al presente programma attuativo, che consenta una mappatura dettagliata delle azioni intraprese e dei bisogni emergenti e dei risultati raggiunti, affinché sia possibile intervenire con tempestività nelle situazioni a rapida o imprevista evoluzione. I Comuni potranno essere coinvolti per garantire le necessarie sinergie nella attivazione dei singoli interventi.

## **IL PRESENTE PROGRAMMA ATTUATIVO SI ARTICOLA IN 4 AZIONI PRINCIPALI:**

### **AZIONE 1**

#### **ASSISTENZA DOMICILIARE E AIUTO PERSONALE ATTRAVERSO L'ASSUNZIONE DI ASSISTENTI FAMILIARI (rif. art.2, comma 1, lettera b) del decreto interministeriale)**

L'azione si inserisce nell'ambito del modello promosso dalla Regione Lazio, fortemente orientato verso la priorità assoluta della permanenza nel contesto familiare delle persone per qualsiasi causa non autosufficienti, limitando i casi di inserimento in strutture residenziali. In tale contesto, l'azione si connota quale intervento di assistenza alternativo al ricovero residenziale o semiresidenziale, in struttura sanitaria o sociosanitaria, ponendosi quale finalità generale quella del potenziamento e dell'estensione dell'assistenza domiciliare e dell'aiuto personale alla persona affetta da SLA.

Le modalità attuative dell'intervento saranno quelle già sperimentate per l'attuazione degli interventi di assistenza e di aiuto personale in favore delle persone con handicap grave (di cui alla Legge 162/1998) e per gli interventi in favore delle persone "non autosufficienti", con particolare riferimento all'assistenza "in forma indiretta".

Nella consapevolezza del ruolo di primo piano rivestito dalla rete familiare nel sostegno delle persone affette da SLA, l'azione mira nel contempo a supportare la famiglia, alleggerendone i compiti assistenziali, rompendo il senso di abbandono e di solitudine attraverso un riconoscimento e un aiuto concreto e qualificato. L'azione si concretizza nell'assegnazione di un contributo economico, denominato "assegno di cura", destinato esclusivamente all'assunzione di uno o più assistenti familiari adeguatamente formati (esterni alla rete familiare) per lo svolgimento di attività di aiuto e supporto alla persona, compresa la possibilità di provvedere alle necessarie sostituzioni per riposi compensativi, ferie o altre situazioni similari. Si prevede, pertanto, che l'assistenza possa essere prestata da operatori che hanno con la persona affetta dalla malattia un rapporto di tipo non familiare. L'assegno è incompatibile con il ricovero residenziale in struttura sanitaria o sociosanitaria (se non limitato a pochi giorni).

L'assistente familiare, opportunamente formato nell'ambito del presente programma, si occuperà di:

- mettere in atto relazioni-comunicazioni di aiuto con l'utente e la famiglia, per l'integrazione sociale ed il mantenimento e recupero della identità personale;

- svolgere attività di assistenza alla persona affetta dalla malattia, in particolare per quanto concerne la nutrizione, la respirazione, la mobilitazione e la comunicazione

; - svolgere azioni di aiuto personale anche di accompagnamento fuori dell'abitazione per la partecipazione ad attività socio-culturali, compatibilmente con la stadiazione della malattia.

Destinatari della prestazione sono le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica, e l'intervento deve essere commisurato alle effettive necessità.

L'entità dell'"assegno di cura" sarà, pertanto, commisurata alle esigenze assistenziali del destinatario, e terrà conto della situazione dell'assistito, in relazione allo stadio di evoluzione della malattia, e di altri elementi inerenti le condizioni di assunzione, anche in ordine al numero di ore di lavoro previste nello specifico caso ed alla retribuzione oraria. In ogni caso le ore di lavoro previste nell'ambito dell'assistenza domiciliare dovranno essere congrue a garantire un'adeguata risposta ai bisogni della persona, fino ad assicurare, nei casi più critici, il supporto assistenziale nelle 24 h. Il contributo mensile per gli interventi di assistenza domiciliare non potrà essere in alcun modo alternativo agli interventi sanitari domiciliari garantiti ai cittadini in base alle vigenti disposizioni normative nazionali e regionali.

Percorso per l'accesso all'"assegno di cura"

Il percorso di accesso all'assegno si avvale del modello proprio della Regione Lazio in ordine all'assetto organizzativo del sistema territoriale dei servizi, con particolare riferimento a quelli rivolti alle persone non autosufficienti.

L'accesso è riservato alle persone affette da SLA certificate dai Presidi/Centri di riferimento regionale.

Le risorse disponibili saranno, pertanto, gradualmente assegnate dalla Regione ai Distretti socio-sanitari, in relazione alla diffusione della malattia sul territorio e con riferimento alla stadiazione della stessa, e in base ad apposito meccanismo di verifica delle somme effettivamente spese.

In tale ottica i servizi distrettuali (Servizio sociale professionale e Segretariato sociale, quali componenti dei PUA) la cui articolazione organizzativa è definita a livello di zona-distretto e sono capillarmente diffusi sul territorio regionale, possono costituire sede privilegiata per l'informazione, l'orientamento e la presentazione della richiesta. Per facilitare l'accesso potranno essere previste anche ulteriori modalità (ad esempio attraverso il coinvolgimento del MMG o delle associazioni rappresentative dei malati).

Le particolari esigenze dell'utenza rendono necessari percorsi di intervento integrati socio-sanitari. Pertanto, i progetti di intervento devono essere redatti congiuntamente dagli operatori degli enti locali e delle A.S.L., e devono, altresì,

essere programmati dai PUA (Punti Unici di Accesso), o, laddove questi non siano ancora funzionanti, devono essere sottoscritti da entrambe le Amministrazioni (enti locali e A.S.L.), e devono essere integrativi di interventi socio-sanitari già in atto.

Il percorso di valutazione "integrato" prevede:

a).in primo luogo la valutazione delle condizioni cliniche per verificare la sussistenza dei requisiti necessari in ordine alla patologia ed alla individuazione della fase di stadiazione della malattia;

b).parallelamente, in presenza di condizioni cliniche accertate, viene effettuata la valutazione di tipo sociale (che secondo procedure di valutazione definite interessa aspetti quali la rete familiare e/o informale esistente e la condizione abitativa), sulla cui base la condizione della persona potrà risultare potenzialmente adeguata per un'assistenza a domicilio attraverso assistente familiare, o non adeguata;

c).concluderà il percorso di valutazione l'analisi degli elementi atti a definire il PAI (Piano di Assistenza Individuale) e l'entità del contributo da riconoscere.

## Organizzazione dei servizi

Il servizio viene realizzato, pertanto, attraverso programmi di aiuto alla persona gestiti, preferibilmente, in forma indiretta, mediante piani personalizzati previamente concordati dai Distretti socio-sanitari con le persone richiedenti e con verifica dell'efficacia delle prestazioni.

Nella gestione in forma indiretta l'utente è libero di scegliere i propri assistenti personali, anche avvalendosi del supporto di organizzazioni di sua fiducia; in ogni caso è tenuto a regolarizzare il rapporto con i propri assistenti personali mediante un contratto di lavoro nel rispetto della normativa vigente. Resta a carico dell'utente ogni onere assicurativo e previdenziale riguardante gli operatori impegnati nelle attività assistenziali.

A tale scopo l'utente dovrà stipulare idonea polizza assicurativa RCT a favore degli operatori impiegati nel servizio, sollevando il Distretto interessato da ogni onere e responsabilità relativamente all'osservanza di disposizioni di legge e regolamenti e per qualsiasi azione o omissione.

Il Distretto corrisponde all'utente un assegno periodico, comprensivo di ogni onere correlato al servizio, con cadenza temporale da definire, previamente concordato sulla base del Piano personalizzato da adeguare in relazione alla evoluzione personale/familiare. L'utente è tenuto a presentare, con scadenza stabilita dal Distretto, una rendicontazione delle spese sostenute per l'assunzione dell'operatore opportunamente documentate, secondo specifiche indicazioni stabilite dalla Direzione Regionale Politiche Sociali e Famiglia.

Il Distretto esercita la vigilanza ed il controllo sull'attività svolta dall'operatore nei confronti dell'utente e verifica, anche sulla base del gradimento dichiarato dall'utente stesso, l'efficacia dell'intervento rispetto alle finalità auspiccate, e trasmette report alla regione con tempistica definita.

La pianificazione di queste azioni, che sosterranno in maniera efficace la domiciliarità, richiede il coinvolgimento della rete dei servizi anche in termini formativi ed informativi e lo sviluppo di supporti tecnologici adeguati.

**Alla realizzazione dell'Azione 1 sono destinati €7.000.000,00**



## AZIONE 2

### **“SOLE DI SOLLIEVO” (rif. art.2, comma 1, del decreto interministeriale)**

I programmi per la cura della SLA sono caratterizzati da prestazioni assistenziali con bassi volumi di attività, elevati livelli di complessità e dall'impiego di tecnologie non usuali.

Il modello organizzativo di rete clinica integrata prevede la concentrazione della produzione dell'assistenza di maggior complessità nei centri di eccellenza e l'organizzazione del sistema di invio a centri periferici funzionalmente sotto ordinati.

La Regione Lazio con D.G.R. 1324/2003 ha individuato il policlinico “A. Gemelli” come Centro di Riferimento per la SLA e l'Azienda Ospedaliera “San Filippo Neri” come Presidio per la SLA.

La complessità assistenziale del paziente affetto da SLA mette in evidenza ed esalta la parcellizzazione del “momento assistenziale” oggi suddiviso tra Centro di Riferimento, Presidio, distretto per l'assistenza domiciliare, servizi autorizzativi dell'area della medicina di base, servizi protesi ed ausili, Medicina legale, servizi farmaceutici territoriali, servizi sociali del comune, etc..La complessa gestione del paziente affetto da SLA impone la costruzione di percorsi assistenziali personalizzati, flessibili ed intercambiabili.

Al di là del percorso ideale che vede il paziente affetto da SLA utilizzare il sistema di cure per acuti nelle fasi della diagnosi e degli interventi programmati (PEG ed eventuale tracheotomia) è di fondamentale importanza definire percorsi paralleli “a bassa intensità di cure e ad elevata intensità assistenziale e riabilitativa al fine di dare risposte modulabili nel tempo e nei luoghi di cura..

Diventa pertanto un elemento fondamentale della continuità assistenziale la “residenzialità temporanea” di media medicalizzazione: una struttura nella quale il paziente affetto da SLA possa essere accolto per un periodo medio/breve sia nella fase di transito “ospedale-domicilio”, sia nel momento in cui i familiari, che si prendono cura di lui, manifestino una necessità di “autonomia contingente”.

Nel primo caso la struttura di “residenzialità temporanea” potrà garantire i percorsi di deospedalizzazione graduale, soprattutto in caso di post acuzie e fasi immediatamente successive alle ospedalizzazioni in area intensiva, consentendo di dare maggior benessere al paziente, permettendogli sia di utilizzare spazi più accoglienti dal punto di vista del comfort perché meno medicalizzati, sia consentendogli un maggior contatto con i familiari/visitatori per periodi di tempo più lunghi e flessibili. Tali strutture, dovranno assicurare il monitoraggio clinico e servizi assistenziali in grado di fronteggiare situazioni critiche del paziente garantendo la possibilità di fruire di eventuali consulenze specialistiche.

E'importante sottolineare che una tale iniziativa permetterebbe anche un notevole risparmio dal punto di vista dell'assistenza sanitaria.

Nel secondo caso sarà possibile garantire ai familiari che si prendono cura del congiunto affetto da SLA, che per un breve periodo il proprio caro possa essere assistito in modo adeguato in altro luogo rispetto al proprio domicilio. Tale situazione si può verificare, per esempio, per motivi legati a ragioni di salute del care giver, o anche per necessità di realizzare, al domicilio del paziente, lavori di adeguamento alle sopraggiunte esigenze legate al progredire della stadiazione della malattia.

La struttura garantirà comunque, al paziente che ne farà uso, la continuità assistenziale sia degli operatori sanitari che di quelli sociali, assicurando, per quanto possibile, che le prestazioni vengano svolte dallo stesso personale che seguiva il paziente al proprio domicilio.

In questa fase di sperimentazione la prima struttura che costituirà "l'isola di sollievo" sarà individuata a Roma, anche in considerazione del fatto che oltre il 50% della popolazione dell'intera regione è concentrata nel comune di Roma. Le modalità di accesso a tale struttura saranno individuate e definite dal "Nucleo Operativo Centrale" di cui si è trattato nelle premesse. Tale struttura disporrà di locali adeguati ad accogliere in "residenzialità temporanea" 8-10 pazienti affetti da SLA, e sarà dotata dei locali di supporto idonei ad assolvere a necessità socio-assistenziali, sanitarie, relazionali. La posizione baricentrica rispetto all'intera regione e la facilità dei collegamenti con Roma consentirà l'utilizzo di tale struttura indipendentemente dal territorio regionale di provenienza dei pazienti. Per eventuali interventi di natura tecnica che dovessero rendersi necessari per adeguare la struttura, sarà possibile intervenire con fondi a disposizione della direzione.

**Alla realizzazione dell'Azione 2 sono destinati €680.000,00**

## **AZIONE 3**

### **FORMAZIONE OPERATORI/INFORMAZIONE (rif. art.2, comma 1, lettera b) del decreto interministeriale)**

La Regione Lazio intende, con questa azione, attivare iniziative di formazione rivolte a formare assistenti familiari e a supportare, attraverso la formazione, l'azione del care giver della persona affetta da SLA.

Partendo dalla considerazione che la SLA, sebbene inguaribile, possa essere curabile, in una logica di "To care, not to cure" si ritiene che la priorità assoluta sia quella di colmare la grossa lacuna dell'assistenza domiciliare non sanitaria, con la formazione e assegnazione di assistenti familiari a tutti i pazienti affetti da SLA, in considerazione della stadiazione della malattia e delle situazioni familiari.

Il dilemma della qualità della vita nella SLA comincia dalla sua definizione. Il prof. Ciaran O'Boyle di Dublino la definisce così: "La qualità della vita è qualsiasi cosa il paziente definisce come tale".

Recenti studi hanno indicato che la qualità della vita nella SLA dipende da fattori diversi dalla forza e da funzioni fisiche con un particolare rilievo per le questioni familiari, esistenziali e spirituali.

Alla luce di queste considerazioni riteniamo di importanza strategica la formazione del personale deputato all'assistenza del paziente affetto da SLA, nonché della formazione/ sostegno dei familiari e/o del care giver che se ne prende cura.

A tal proposito giova segnalare che, attraverso l'utilizzo di Fondi europei la Regione Lazio ha già provveduto ad attivare un percorso formativo per figure professionali da impiegare per l'assistenza domiciliare di malati neuromuscolari con respirazione meccanica invasiva e non, garantendo la formazione di circa 100 operatori. Il numero dei pazienti affetti da SLA nella Regione Lazio impone che tale formazione specifica sia avviata per ulteriori unità, in modo tale da assicurare la copertura assistenziale a tutti i pazienti e su tutto il territorio regionale.

Le iniziative rivolte agli assistenti familiari prevedono sia di formare nuove unità, sia di completare la formazione degli assistenti familiari che già prestano attività di assistenza a pazienti affetti da SLA, attraverso un percorso formativo particolare che tenga anche conto delle specifiche esperienze già acquisite nel settore.

Le linee di azione dovranno supportare gli assistenti familiari nella gestione complessiva del malato. Si riportano di seguito alcuni concetti generali di base, comuni a tutte le condizioni di assistenza, in riferimento ai quali impostare il programma formativo:

- informazioni sulla malattia e sulla sua storia naturale con indicazione delle criticità e dei segni che le caratterizzano;
- informazioni per la gestione dell'ammalato di SLA nei diversi stadi della malattia, con particolare attenzione alle funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione e utilizzo di tecnologie assistenziali;
- informazioni sulla rete dei servizi e le risorse del terzo settore presenti e delle relative modalità di attivazione;
- informazione sulle criticità anche personali rilevabili in corso dell'assistenza e sulla necessità di riportarle al sistema dei servizi di presa in carico;
- addestramento alle pratiche assistenziali necessarie alla gestione del caso;
- progressivi adeguamenti delle competenze al modificarsi dei bisogni della persona in riferimento al monitoraggio fatto dagli operatori del sistema;
- sviluppo di competenze comunicative per la gestione di informazioni che risultano critiche per la famiglia e per la persona assistita (consegna diagnosi / necessità di supporti tecnologici di funzioni vitali, gestione gruppi auto aiuto, ecc.);
- sviluppo di competenze che trasferiscano esperienza di settore agli assistenti ed ai care givers, finalizzato al rinforzo di abilità per la gestione del paziente in self management (per le funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione e utilizzo di tecnologie assistenziali).

A questa azione fanno capo anche quelle iniziative volte a facilitare l'incontro tra domanda e offerta di assistenza sociale, anche attraverso l'utilizzo del Portale Politiche Sociali che potrebbe attivare una apposita sezione ad essa dedicata.

Sono inoltre previste azioni di informazione nei confronti delle famiglie dei pazienti affetti da SLA e dei Medici di Medicina Generale attraverso campagne di sensibilizzazione e/o distribuzione di materiale realizzato ad hoc.

**Alla realizzazione dell'Azione 3 sono destinati €800.000,00**

## **AZIONE 4**

### **SVILUPPO E POTENZIAMENTO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI (rif. art.2, comma 1, lettera a) del decreto interministeriale)**

La rete dei servizi alla persona con disabilità presente nel Lazio necessita di una implementazione e condivisione di strumenti che consentano la pianificazione e il governo di percorsi assistenziali domiciliari, basati sulla rilevazione di dati certi. Pertanto si rende necessario, anche attraverso il coinvolgimento delle associazioni di volontariato che operano nel settore, avviare specifiche azioni finalizzate a sviluppare:

1. la conoscenza sul territorio regionale dei bisogni espressi in termini epidemiologici e il monitoraggio dei casi presenti, che nel caso di SLA risulta significativamente variabile nel corso dell'anno;
2. la valutazione dei bisogni espressi con la loro stratificazione per monitorare l'evoluzione della malattia anche in termini di competenze funzionali, che consenta al sistema di pianificare in tempo azioni proattive di accesso ai percorsi socio sanitari e il progressivo adeguamento delle azioni assistenziali intraprese al fine di consentire il permanere della persona con SLA nel proprio ambiente familiare ed abitativo.
3. l'adozione di schede di segnalazione con set informativi che indirizzino la comunicazione fra i servizi della rete (MMG – Presidi/Centri di riferimento regionale – PUA – UVM (Unità di Valutazione Multidisciplinari) – Servizi Sociali Distrettuali) impegnati nella presa in carico della persona con SLA, facilitando la continuità della presa in carico ed evitando alla persona e alla famiglia la ricerca individuale del servizio o dell'intervento necessario. In sintesi, si realizzano azioni di raccolta di informazioni, primi interventi (anche esaustivi quando nella prime fasi di malattia si identificano dei bisogni semplici) mentre si attiva, di fronte a bisogni complessi, la valutazione multidimensionale per mobilitare risorse del sistema sanitario, sociosanitario o sociale. La tracciabilità del soggetto verrà realizzata attraverso la costruzione e l'adozione di un fascicolo personale informatico in grado di rilevare in maniera omogenea i dati relativi ai processi di presa in carico, dal punto di vista delle persone interessate;
4. il potenziamento di prassi e strumenti di relazione tra i diversi soggetti coinvolti nella presa in carico e nella cura delle persone affette da SLA;
5. il rafforzamento di azioni e strumenti di informazione e di supporto.

Si rende quindi necessario:

- standardizzare i percorsi per la definizione di diagnosi di SLA da parte dei Presidi/Centri di riferimento regionali, con obbligo di certificazione di malattia rara secondo la DGR 5/12/2003 n. 1324;
- portare, conseguentemente, a regime il registro Regionale delle persone con SLA, alimentato dai Presidi/Centri di Riferimento Regionali;
- prevedere l'obbligo di iscrizione al Registro SLA quale condizione per l'accesso all'"assegno di cura";
- adottare, nella rete dei servizi, una scheda di valutazione delle performance della persona con SLA che sia in grado di registrare nel tempo il variare delle competenze funzionali, indicando precocemente gli interventi di sostegno per consentire la permanenza al domicilio;
- adottare, per i pazienti reclutati dal registro della SLA, una scheda informativa d'accesso che tracci in maniera omogenea, all'interno del sistema, dati elaborabili relativi ai processi di presa in carico, contenente: informazioni anagrafiche dell'utente - dati del segnalante- informazioni socio ambientali diagnosi riportata da documentazione - terapie farmacologiche in atto - tipologia di ausili condizione dello stato funzionale - condizione giuridica - azioni assistenziali o di orientamento intraprese;
- avvalersi dei call center già esistenti e messi a disposizione dalle Associazioni di settore, favorendone il potenziamento;
- mettere a punto percorsi di coinvolgimento attivo del volontariato, anche per attività di trasporto (da e per casa), di segretariato sociale e di accompagnamento per espletamento di pratiche burocratiche ed altre attività a titolo gratuito;
- favorire il riutilizzo di ausili tecnologici.

**Alla realizzazione dell'Azione 4 sono destinati €600.000,00**

**Il presente programma attuativo prevede uno sviluppo biennale e pertanto ciascuna delle azioni sopra riportate sarà realizzata e garantita per un biennio, con suddivisione nelle due annualità delle risorse economiche dedicate.**