

## **Presentazione del progetto di assistenza**

Gentile Assessore Antonangelo Liori  
Gentili membri della commissione

Ritengo doverosa una premessa legata alle risposte che il viceministro Ferruccio Fazio ha dato in pubblico e nella riunione della consulta ministeriale delle malattie neuromuscolari a seguito dello sciopero della fame di alcuni malati SLA:

- 1) C'è l'impegno a giorni per l'approvazione dei LEA e relativo nomenclatore tariffario.
- 2) C'è la conferma e l'istituzionalizzazione del finanziamento di 10 milioni per i comunicatori oculari.
- 3) C'è il riconoscimento della proposta di utilizzo di badantato formato per i malati di SLA come corretta e da perseguire con i 400 milioni della non autosufficienza.
- 4) C'è la disponibilità del ministro Sacconi per un intervento sociale e l'assenso del ministro Tremonti.
- 5) C'è la ferma intenzione di utilizzare i 400 milioni per progetti finalizzati all'interno dei LEA ed evitare finanziamenti a pioggia, tutto ciò chiaramente riferito a formazione ed utilizzo di badanti nell'assistenza dei malati SLA.

Dopo questa doverosa premessa che meglio inquadra la filosofia del progetto assistenziale proposto che è stato nei fatti accettato come linea di principio, passo ad illustrare brevemente l'asse portante.

La delibera 10-43 dell'11-2-2009 con linee guida precisa che l'assistenza sanitaria a domicilio deve essere equivalente al regime di ricovero assicurando un supporto h24, purtroppo manca un dettaglio ed io ho pensato bene ad esplicitarlo con numeri di accessi e relativi costi.

La tabella generale è chiara e non ha bisogno di chiarimenti, le successive tabelle illustrano distinte per stadiazione in prima colonna i costi medi attuali presunti, in seconda colonna i costi in RSA, in terza colonna la proposta al 1 gennaio 2010 e la quarta colonna la proposta a regime al 1 gennaio 2011.

Come si evince i costi lievitano in maniera contenuta in quanto si riduce al minimo la presenza di personale infermieristico a favore di assistenti famigliari formati triplicando le ore di assistenza a parità di costi. La formula consolidata del progetto ritornare a casa, con finanziamento diretto delle famiglie, pone una serie di positività, libera scelta dei collaboratori che è basilare per un rapporto ottimale, risparmio in costi evitando appalti a cooperative o simili, facile gestione con soddisfazione e controllo accurato. Un'altro grosso vantaggio che si presenterà è l'automatica compilazione del registro in tempi brevi, infatti una volta che il PUA, punto unico d'accesso, e l'UVT, unità di valutazione territoriale, avranno preso in carico i pazienti compilando il PAI, piano assistenziale individuale, trasmetteranno all'ufficio preposto in regione per il finanziamento relativo, avremo così un database completo ed aggiornato continuamente, secondo me tre mesi sono sufficienti per completare il tutto.

Altro risultato importante è dare una risposta alla carenza di infermieri che purtroppo è stata risolta con acquisizione di manodopera Rumena senza verifiche di professionalità col risultato di avere un gruppo che ha fatto cartello dimostrando, salvo poche eccezioni, incapacità professionale ed un unico obbiettivo, guadagnare tanto, mediamente 3000 euro mensili, non curandosi della qualità del servizio.

Ultima positività importante da segnalare è l'assegnazione degli infermieri di rianimazione, o parimenti preparati, al ruolo di Case Manager per verifica, controllo, coordinamento e tutoring nella formazione, così facendo si ha una visione complessiva e totale del paziente e degli ausili.

Rimane una criticità diffusa, la inadeguatezza dei MMG che purtroppo solo parzialmente conoscono la malattia e le conseguenti implicazioni, per ricoprire il ruolo di Care Manager bisogna lanciare una campagna formativa continua, il ruolo nei fatti viene svolto impropriamente dal neurologo che accompagna il malato SLA verso la tracheostomia interfacciandolo con i vari specialisti.

Nella tabella degli accessi manca volutamente una presenza fissa del neurologo che non è indispensabile quando c'è una diagnosi definitiva, in ogni caso fin quando il MMG non avrà piena autonomia dovrà supplire in qualità di esperto a livello distrettuale per istradare i medici di medicina generale verso un corretto percorso post diagnosi che comporta controlli specialistici attenti e programmati.

Concludendo c'è l'aspetto formativo che va secondo me diffuso attraverso le scuole pubbliche col supporto delle unità ospedaliere di rianimazione che coordinerebbero tutta la parte tecnica, i costi sono in funzione di questa ipotesi, c'è da prevedere un gruppo di progetto didattico che sviluppi un percorso didattico completo secondo le linee guida del percorso proposto, chiaramente il gruppo elabora una sola volta per tutti, mi rendo disponibile gratuitamente per tutte le implicazioni tecnico didattiche se occorre, nonché per qualsiasi problematica logistica.

Spero di non avervi tediato e di aver contribuito alla chiarezza.

Salvatore Usala