

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

DIPARTIMENTO della QUALITA'

DIREZIONE GENERALE PROGRAMMAZIONE SANITARIA,
LIVELLI DI ASSISTENZA E PRINCIPI ETICI DI SISTEMA UFFICIO II
DELL'EX MINISTERO DELLA SALUTE

CONSULA MINISTERIALE SULLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI
(D.M. 07. 02 . 2009)

Roma, 28 ottobre 2009

Egr. Prof. Salvatore Usala
Aisla Sardegna

p.c. Prof. Ferruccio Fazio
Vice Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Nel ringraziarLa per il contributo inviato nell'ambito dei lavori della Consulta Le confermo che è stato oggetto di ampia riflessione nel corso del "Tavolo monotematico sui percorsi assistenziali ospedale-territorio" e della "seduta plenaria" e la presente è la risposta concordata con i componenti della Consulta.

Come Lei è a conoscenza i lavori in questi primi mesi della Consulta hanno permesso di definire cinque tavoli monotematici che hanno cercato di approfondire ed affrontare argomenti fondamentali per le patologie oggetto della Consulta, le cosiddette Malattie Neurologiche ad Interessamento NeuroMuscolare - **MNINM**. Di seguito sono riportati i Tavoli monotematici:

1) Diagnosi e certificazione. Durante i lavori è stata proposta una modalità di definire dei livelli di deficit per le varie MNINM in considerazione dei gradi di disabilità e del coinvolgimento di differenti domini funzionali (ad. Es motricità, respirazione, controllo degli sfinteri, etc.) per l'attribuzione dell'invalidità civile. A tal proposito sono stati definiti i seguenti stadi:

- i. **STADIO A** - DEFICIT MODERATO
- ii. **STADIO B** - DEFICIT MEDIO-GRAVE
- iii. **STADIO C** - DEFICIT GRAVE
- iv. **STADIO D** - DEFICIT COMPLETO

2) Registri

3) Ricerca

4) Riabilitazione

5) Percorsi assistenziali ospedale-territorio. Durante i lavori sono stati definiti sei proposte attuative riguardanti:

1) Tempistica:

- a. individuazione di percorsi adeguati per la **definizione diagnostica** e la corretta presa in carico del Paziente
- b. rapido riconoscimento dell'invalidità civile
- c. percorsi agevolati che consentano la **tempestiva erogazione degli ausili**

2) Centri di Riferimento per le MNINM (centri di II livello) con personale debitamente formato e dedicato per la gestione multidisciplinare e interdisciplinare del Paziente. Per le problematiche del Pz affetto da MNINM è necessario individuare, inoltre, **CdR ad alta complessità assistenziale** (centri di III livello) che siano in grado di assicurare anche una corretta presa in carico di pazienti critici, ad esempio accogliendo pazienti MNINM dalle Unità di Rianimazione e Terapia intensiva subito dopo la stabilizzazione del Paziente. Tali CdR potranno avere un ampio bacino di utenza (regionale o sovregionale).

3) Assistenza domiciliare multidisciplinare:

- individuazione di una funzione distrettuale di raccordo, coordinamento e tutoraggio per la presa in carico del paziente per promuovere l'integrazione tra ospedale, territorio, servizi e figure professionali e promuovere risposte più efficaci per i bisogni dei pazienti. Compiti specifici di una *funzione* di questo genere:
 - la attivazione di protocolli individuali di assistenza su indicazione dei CdR;
 - la facilitazione dei percorsi di accesso ai diversi punti della rete assistenziale di volta in volta coinvolti e a presidi, protesi ed ausili;

- l'interfaccia più semplice, agile e meno burocratica possibile tra la persona affetta da MNINM e i suoi familiari e gli uffici della Pubblica Amministrazione;
- Per i pazienti in ventilazione non invasiva prolungata (>20h al giorno) e per i pazienti in tracheotomia è auspicabile l'attuazione di protocolli di Telesorveglianza sia per il monitoraggio dei parametri ventilatori sia per la gestione dell'ingombro bronchiale.

4) Nutrizione

5) Formazione

- 6) Aspetti sociali: attivazione di programmi assistenziali socio-sanitari, che favoriscano l'integrazione sociale del bambino affetto da MNINM, sia a livello scolastico sia ludico, e l'inserimento lavorativo dell'adulto affetto da MNINM e promuovano interventi di counselling socio-assistenziale di supporto.

In sintesi l'attività della Consulta in questi primi mesi di lavoro ha permesso di individuare le criticità e definire dei percorsi che saranno presentati alla Conferenza Stato-Regioni, dal vice Ministro Prof. Fazio, affinché possano essere condivisi e adottati concretamente a livello delle stesse Regioni. Nel documento che sarà a tal proposito definito sono già comprese alcune delle proposte da Lei indicate a conferma che l'obiettivo della nostra attività è quello di stabilire delle priorità e delle indicazioni d'intervento che attuate permetteranno di facilitare i percorsi di presa in carico globale per i pazienti affetti da Malattie Neuromuscolari.

Per quanto riguarda il Progetto per la formazione di assistenti familiari per l'assistenza ai malati di SLA da Lei indicato, la Consulta come precedentemente esposto ha definito come prioritario l'attuazione di programmi di formazione per tutti gli operatori (sanitari e non) implicati nella gestione di pazienti affetti da Malattie Neuromuscolari. A tal proposito la definizione delle caratteristiche specifiche da Lei proposte per l'assistenza ai malati SLA, (sono state evidenziate alcune criticità, in parte legate alla mancanza di specifici contenuti formativi, altre alle ore destinate alla formazione, ecc. Si è evidenziato inoltre, che il programma da Lei presentato, ricalca completamente quello del bando Regione Lazio, di cui al momento non se ne conoscono i risultati.

Nei moduli teorici proposti, apparentemente mancano alcuni elementi fondamentali:

- Nozioni propedeutiche di anatomia, fisiologia, patologia (l'utenza non avrà alcuna preparazione di base)
- La SLA come esempio di malattia che comporta grave disabilità neurologica
- Le stadiazioni della SLA: l'ingravescenza della malattia
- L'assistenza al Paziente SLA: il team interdisciplinare
- Le responsabilità nelle Cure a domicilio
- Le competenze e le responsabilità dell'Assistente familiare
- Fattori di rischio a domicilio e loro prevenzione
- I diritti dell'Assistente familiare
- Epidemiologia delle infezioni a domicilio
- Disinfezione e sanificazione (in struttura e a domicilio)
- Lo smaltimento dei rifiuti
- Gli aspetti psicologici ed emotivi di un Paziente con malattia neurologica avanzata e inguaribile
- Elementi di primo soccorso

Per quanto concerne lo sviluppo dei moduli proposti sono emerse alcune osservazioni. In particolare per l'Area motoria (32 ore): La prevenzione delle lesioni da pressione: non è una problematica così rilevante nei malati SLA, secondo il nostro parere va accennata ma non approfondita.

- La movimentazione diurna: dovrebbe essere dato molto spazio a tutte le problematiche

legate non solo alla movimentazione, non solo diurna, e anche a tutti gli ausili e presidi e al loro corretto uso.

Area nutrizionale (32 ore): 32 ore sono forse eccessive.

Area della dimensione domiciliare (32 ore): 32 ore sono forse eccessive

Quanto al tirocinio, 160 ore sono poche (in altri corsi simili destinati alla Sla sono 320 ore minimo). Sarebbe opportuno non condurlo esclusivamente al domicilio, ma sarebbe utile una prima infarinatura delle procedure in una struttura, per poi lasciare l'applicazione pratica alla dimensione domiciliare.

Quanto al costo, quello delle docenze di aula è ragionevole, mentre non completamente comprensibile il costo di 100.000 € di tutoring relativi al compenso di un IP per ogni studente.), potranno essere proposte, ma dovranno essere di competenza delle singole Regioni.

Come pure le modalità attuative dovranno essere di pertinenza delle singole realtà regionali, in quanto non è fattibile che possa essere definito e gestito da organi centrali quali Ministero o Consulta se non sotto forma di proposta e di patrocinio.

Nel ringraziarla ancora una volta per il suo contributo Le porgo cordiali saluti a nome mio e di tutti i componenti della Consulta delle Malattie NeuroMuscolari.

Mario Melazzini