

Egr. Presidente
Dott. Mario Melazzini

Monserrato 02 novembre 2009

Egr. componenti

Consulta Ministeriale
Malattie Neuromuscolari.

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

- Vi ringrazio sentitamente per la risposta alle mie proposte che ritengo con certezza condivise dalla maggior parte della comunità SLA, malati, famigliari addetti ai lavori.
- Vi meraviglierete per il modo che avrò di replicare molto semplice, diretto e chiaro, io vivo sulla mia pelle la malattia e non posso permettermi di divagare o lasciare a libera interpretazione quello che scrivo, sarò franco e cinico ma realista e propositivo, potrò sembrare irriguardoso e irrispettoso verso il Vostro lavoro ma io ho il dovere di dirvi la verità, non posso e non voglio prendervi in giro, Vi invito a riflettere seriamente e serenamente, non ho la verità in tasca ma penso che una sana meditazione Vi faccia bene, comunque mi scuso per il tono che può sembrare arrogante ma io scrivo come parlo.
- Ho sempre pensato che un gruppo di esperti, consulta o commissione, che rappresentano la miglior scelta in circolazione per l'elaborazione di un documento, proposta o linee guida riferite a proposte assistenziali o formative deve sapere raccogliere oltre le criticità anche gli esempi virtuosi che ci sono in circolazione.
- Le criticità che avete elencato, le proposte che avete esplicitato sono vecchie e applicate da anni, mi scuserete ma avete scoperto l'acqua calda, VI ALLEGO COPIA DELLA DELIBERA SARDEGNA CON LINEE GUIDA dove troverete tutto, non vi descrivo nulla, leggete e capirete che bastava prendere un esempio e migliorarlo e avreste partorito un documento in un mese, siete invece 8 mesi ed ancora nulla in concreto.
- Avete confuso la stadiazione di una malattia come gradiente di invalidità, ma dove vivete, l'invalidità è demandata alle commissioni mediche che giudicano su parametri diversi e regolati da leggi, chiedete al ministro Tremonti cosa pensa, c'è in atto una revisione a tappeto delle invalidità attuali con richiamo a visita di controllo, altro che tabelle semplificate, una nuova regolamentazione deve riguardare tutti non una categoria pur grave.
- Io Vi ho mandato quello che ritengo il PROBLEMA, stabilire e dare certezze agli accessi, medici, infermieristici, personale non sanitario, se guardate le linee guida della Sardegna, in allegato, troverete con chiarezza che la criticità è al punto 4 dove si ipotizza di avere anche assistenza h24 ma non si spiega come, ho preparato una tabella che è completa di tutto, accessi, costi, ho ulteriormente elaborato delle simulazioni in itinere relative alla situazione Sardegna, Vi allego il file completo con tutte le proposte presentato alla commissione SLA Sardegna.
- Quello che non capisco è il fatto che non avete contestato nulla, avete scritto che alcune cose sono condivise, quali?
- Lo spirito della proposta è incrementare la presenza di assistenti famigliari diminuendo al minimo la presenza di infermieri alla sola funzione di Case Manager, così facendo si unisce la funzione di assistenza continua con la giusta esigenza di bilancio, tenete presente che gli infermieri sono superflui e dannosi perchè normalmente ruotano vorticosamente e non riescono a creare il giusto feeling col paziente, per non parlare della assoluta ignoranza ed incapacità degli I.F. che non lavorano in terapia intensiva.

- Sulla formazione di assistenti famigliari non avete letto bene e mi permetto di replicare alle vostre osservazioni.
- Il corso è rivolto ad assistenti principalmente già operanti nella famiglia, questa scelta è importante perchè si lascia libertà alla famiglia di scegliere gli operatori con relativo rimborso diretto con risparmi notevoli, contratto personale domestico, e relativa *soddisfazione* del rapporto tra assistente e malato che è la cosa principale, chiaramente i rimborsi sono demandati ai comuni previa certificazione delle spese e verifiche periodiche.
- Signori, Vi faccio notare che parliamo di personale non sanitario, con provenienza prevalente extracomunitaria o Rumena, che il livello culturale è basso, che il corso deve dare una formazione tecnico pratica, che non è pensabile "avere infermieri od OSS, con costi accettabili, che se avete esperienza di assistenza domiciliare post tracheo "la formazione dei famigliari" avviene in pochi giorni relativamente alle ore di visita e successivamente a domicilio, che il care giver dopo un congruo affiancamento riesce a gestire il malato con autorevolezza, che solo per la verifica di ausili e problemi anomali ha bisogno di un supporto del Case Manager che sa come affrontare le emergenze.
- ***-La SLA come esempio di malattia che comporta grave disabilità neurologica***
- Cosa vuol dire mi sembra più un'affermazione che un argomento
- ***-Le stadiazioni della SLA: l'ingravescenza della malattia***
- Cosa importa all'assistente della stadiazione, insegnamolo a MMG ed anche a molti specialisti che non hanno cognizione.
- ***-L'assistenza al Paziente SLA: il team interdisciplinare***
- Cosa interessa all'assistente del team multidisciplinare, man mano che si presentano si interfacerà con tutti.
- ***-Le responsabilità nelle Cure a domicilio***
- E' un compito che esula dalla sfera di competenze, sono prerogative del Care Manager e dell'Unità di Valutazione Territoriale, UVT, che provvede ad interfacciarsi con tutti gli attori.
- ***-Le competenze e le responsabilità dell'Assistente familiare***
- Sono demandate al contratto nazionale e sarà cura delle parti prevederne la nuova declamatorie professionale con le opportune modifiche legislative, "broncoaspirazione personale non sanitario".
- ***-Fattori di rischio a domicilio e loro prevenzione***
- E' previsto un modulo sicurezza.
- ***-I diritti dell'Assistente familiare***
- Sono sempre problemi sindacali regolati dal contratto, che vi allego.
- ***-Epidemiologia delle infezioni a domicilio***
- E' prevista nell'area di dimensione domiciliare.
- ***-Disinfezione e sanificazione (in struttura e a domicilio)***
- Sono competenze specialistiche di competenza della ASL, si parla comunque nell'area di dimensione domiciliare.
- ***-Lo smaltimento dei rifiuti***

- Esistono direttive comunali ben definite con raccolta differenziata, se il comune inadempiente non sono problemi dell'assistente.
- ***-Gli aspetti psicologici ed emotivi di un Paziente con malattia neurologica avanzata e inguaribile***
- Se ne parla nella dimensione domiciliare, l'empatia ed il giusto distacco.
- ***-Elementi di primo soccorso***
- E' prevista in vari moduli nell'assistenza e gestione quotidiana.
- ***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.***
- Questa è un'eresia macroscopica, provate a stare immobili 24 ore in un letto e poi ne riparlamo, che malati conoscete, mai sentito parlare di dolori articolari, di piaghe, di prurito etc.
- ***-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.***
- E' previsto tutto perché la movimentazione è chiaro che avviene tramite ausili e presidi.
- ***-Area nutrizionale (32 ore): 32 ore sono forse eccessive.***
- Non penso perché c'è tutta la trattazione che riguarda la preparazione di alimenti naturali adeguati all'ingravescenza della malattia, ed anche per chi sceglie di alimentarsi naturalmente con PEG.
- ***Area della dimensione domiciliare (32 ore): 32 ore sono forse eccessive***
- No per tutto ciò che ho precedentemente indicato.
- ***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.***
- Non sono poche perché fatte in affiancamento ad un I.P. o Case Manager.
- ***Quanto al costo, quello delle docenze di aula è ragionevole, mentre non completamente comprensibile il costo di 100.000 euro di tutoring relativi al compenso di un IP per ogni studente.), potranno si essere proposte, ma dovranno essere di competenza delle singole Regioni.***
- A margine del conto economico è specificato che è un costo fittizio, infatti il costo è già previsto per il Case Manager che avrà funzioni di tutor, in molti casi l'assistente sostituisce nei fatti un secondo I.P., nel mio caso per esempio ho due infermieri in contemporanea. E' chiaro che si può unire più assistenti in un domicilio, spetterà alla direzione e coordinamento del corso pianificare le risorse, comunque sfido chiunque a fare un corso con 1800 euro per corsista, io ho già contatti per farlo, basta che mi diano i fondi, lo dirigo gratis da casa.

- *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 sottoforma di proposta e di patrocinio.*
- E' allora cosa sono tutte queste osservazioni, proponete, se volete vi preparo tutto il programma dettagliato, finanziatemi un corso sperimentale e vi servo un corso ottimale, non posso fare tutto senza soldi.

Vi ringrazio ancora una volta per il Vostro interessamento, mi scuso se sono brusco e diretto, ma sono sincero e motivato, Vi porgo i più cordiali saluti.

Colgo l'occasione per ricordare al Prof. Fazio che attendo una sua risposta, Professore Le chiedo 10 minuti, non mi costringa a fare pazzie, un caro saluto.

Salvatore Usala