



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

CARTA DEI
Programma Attuativo
SLA – Supporto ai
delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica nella regione Molise

SERVIZI
per i pazienti malati di
pazienti ed alle famiglie

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:

1. misurazione dei bisogni ed analisi delle 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

Il coordinamento del lavoro della Commissione regionale è affidato ad un funzionario del Servizio regionale per le Politiche Sociali, unitamente alla 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.