

Salvatore Usala Aisla Sardegna
usala@tiscali.it

**Al Ministero del Lavoro, della Salute e delle
Politiche Sociali - Settore Salute**

c.a. **On. Ferruccio Fazio**
Vice Ministro Ministero del Lavoro

e p.c. **Dott. Mario Melazzini**
Presidente consulta malattie neuromuscolari

Associazione AISLA Onlus
Rete Italiana Associazioni SLA
Associazione Luca Coscioni

LORO SEDI

Lettera Aperta

Siamo 5000 forse 6000, nessuno lo sa con precisione, abbiamo una malattia, la SLA, che è un dramma che investe la famiglia intera, ci sentiamo soli, abbandonati da amministratori e istituzioni, Voi ci dite di pazientare ma non capite che nel contempo tanti muoiono perché non vogliono pesare sui loro cari e rifiutano la tracheostomia, altri muoiono perché non hanno un minimo di assistenza, altri perché sono totalmente disinformati e nessuno ha detto loro cosa fare e quando, altri ancora sono ammassati in lager RSA e vivono come animali in gabbia. Di queste morti, di questi trattamenti voi siete corresponsabili, non fatte nulla, state silenti sulla riva del fiume indifferenti al passaggio dei cadaveri. Uno strumento legislativo, i LEA e relativo nomenclatore tariffario, giace da un anno e mezzo in conferenza stato regioni e ancora non c'è traccia di un accordo, siete indifferenti alla morte ed ai drammi, ci si deve vergognare che in uno stato che è la settima potenza mondiale ci siano trattamenti da terzo mondo.

Vi ricordiamo che recentemente il famoso caso Eluana ha diviso il paese ed il governo voleva in pochi giorni legiferare al fine di salvare una vita, noi non entriamo nel merito del dibattito, diciamo semplicemente che le nostre capacità cognitive, i nostri sentimenti, le nostre sensazioni sono intatte, vogliamo una vita decorosa per noi e i nostri cari.

Noi faremo una proposta dettagliata di ciò che vogliamo subito senza se e senza ma, con un provvedimento urgente paragonato ad una calamità naturale perché di questo si tratta. Vi diciamo che in caso di diniego non occuperemo strade e aeroporti perché siamo pochi e gravemente disabili, ma faremo una capillare campagna di sensibilizzazione ed informazione verso i mass media locali e nazionali, stabiliremmo una data precisa e proclameremo lo sciopero della fame ed in seguito anche della sete, ci vedrete liberamente scegliere di morire e voi sarete i mandanti di un omicidio premeditato, potreste intervenire con alimentazione ed idratazione coatta ma sarete politicamente perdenti. Questa lotta che attueremo non vuole essere una minaccia, è una certezza.

Cosa rivendichiamo:

- 1) Vogliamo un'assistenza media di 12 ore al giorno (può variare da 2 a 24 ore secondo la gravità stabilita dal UVM) con presenza di assistenti famigliari che andranno adeguatamente formati in itinere, il costo reale complessivo si aggira 10,00 euro ad ora onnicomprensivo di contributi, TFR, tredicesima e ferie, corrispondono a 120,00 euro die e 43.800,00 euro annui;
- 2) ci dovrà essere un presidio continuo delle unità di rianimazione o di comprovata esperienza che dovranno fornire accessi di verifica e controllo proporzionati all' engravescenza della malattia.
- 3) Serve inoltre un medico che abbia un quadro complessivo di noi, che ci segua e che coordini tutti gli interventi, senza lasciare al caso o peggio alla famiglia l'onere di decidere cosa fare.
- 4) Servono inoltre, fisioterapia giornaliera per almeno 5 giorni la settimana, tutti i materiali di consumo e i farmaci del piano terapeutico, tutti i nutrimenti via PEG, il tutto fornito a domicilio. Cambio cannula e PEG, prelievi e visite specialistiche a domicilio.
- 5) Fornitura del comunicatore oculare diretto ed immediato come un normale ausilio.
- 6) Serve anche un controllo in telemedicina per prevenire eventuali complicanze a cui noi malati andiamo inevitabilmente incontro, con grande risparmio del SSN. Servono dei percorsi protetti di ammissione e dimissione dagli ospedali che evitino inutili parcheggi presso reparti inadeguati o addirittura nei reparti di pronto soccorso.

Queste sono le priorità che consentono alla famiglia di avere persone qualificate e fisse ed alle amministrazioni di risparmiare sui costi infermieristici che sono tre volte superiori all'assistente. I contributi verranno erogati dai comuni con anticipo e le famiglie forniranno le pezze giustificative delle spese, le pratiche contabili e burocratiche verranno attuate presso i CAF con apposita convenzione.

Siamo stanchi di parole, di promesse disattese, di morti che aumentano, di tagli alle regioni, di sprechi e sperperi, vogliamo fatti, ora, subito, abbiamo dato troppo, ora tocca a Voi decidere la vita o la morte.

PROGETTO PER LA FORMAZIONE DI ASSISTENTI FAMILIARI PER I MALATI DI SLA

Realizzazione di un percorso formativo per figure professionali da impiegare nell'assistenza domiciliare di malati neuromuscolari con respirazione meccanica invasiva e non che troppo spesso sono totalmente impreparati nella gestione di malati complessi come quelli di Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Il percorso formativo integrato è rivolto a figure professionali al fine di promuovere interventi che garantiscano ai soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica il mantenimento della qualità di vita sia del paziente stesso che della famiglia. Il percorso formativo è riservato a operatori che hanno in essere un regolare contratto in qualità di ASSISTENTE A PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI NON FORMATO.

Il corso è comunque aperto anche a disoccupati nella misura del 20% superabile nel caso di mancanza di candidati. Il corso avrà inizio con almeno 18 allievi e con un massimo di 25 unità. I corsisti disoccupati potranno lavorare da subito sostituendo personale assente o acquisendo ore in surplus non effettuate dai titolari e quindi lavorando per più pazienti.

La ASL e gli attori formativi concerteranno con l'Assessorato al Lavoro e Formazione professionale il riconoscimento giuridico della certificazione delle competenze acquisite previa valutazione teorico pratica.

Azione A) ORIENTAMENTO E PUBBLICITÀ;

Azione B) FORMAZIONE D'AULA;

Azione C) TIROCINI;

ORIENTAMENTO E PUBBLICITÀ: Scopo di questa azione è orientare verso il progetto tutti i reparti di rianimazione coinvolti nelle ospedalizzazioni con pubblicizzazione dei percorsi e delle nuove competenze degli addetti. Si dovranno informare nei dettagli tutti gli attori, sarà altresì data ampia diffusione al fine di poter avere un'ampia richiesta per l'insegnamento dei contenuti relativi all'azione FORMAZIONE D'AULA. Dovrà essere pubblicizzato il percorso formativo al fine di informare tutti gli interessati a partecipare.

FORMAZIONE D'AULA contenuti:

- Area motoria (32 ore):
- L'igiene e la cura della persona;
 - La prevenzione delle lesioni da pressione;
 - La movimentazione diurna;
 - L'assistenza alla vita quotidiana.
- Area respiratoria (32 ore):
- La respirazione assistita (elementi di base);
 - Gestione delle emergenze respiratorie;
 - La bronco aspirazione in caso di emergenza;
 - Gestione quotidiana della ventilazione meccanica invasiva.
- Area nutrizionale (32 ore):
- La nutrizione artificiale (elementi di base);
 - Gestione delle emergenze nutrizionali;
 - Nutripompe e peg;
 - Gestione quotidiana della nutrizione artificiale.

Area comunicazione (32 ore):

- La comunicazione non verbale (materiali e metodi);
- Utilizzo dell'ETran e di sistemi semplici di comunicazione;
- Utilizzo di sistemi complessi di comunicazione;
- Sistemi di comunicazione a puntamento oculare.

Area dimensione domiciliare (32 ore):

- Il domicilio del paziente come luogo di lavoro;
- Inserimento in ambito familiare problematiche e soluzioni;
- Gestione dei rapporti interpersonali con il caregiver familiare;
- La ricerca dell'empatia e il giusto distacco.

E' previsto un modulo sicurezza sul lavoro di 12 ore. Dovrà, inoltre, prevedersi un ulteriore modulo, pari ad almeno 25 ore, per l'insegnamento della lingua italiana nell' ipotesi in cui all'intervento formativo partecipino cittadini stranieri.

TIROCINI

I tirocini dovranno avere una durata di almeno 160 ore e dovranno svolgersi presso l'ambito familiare che ospita il malato affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Analisi dei costi per un corso di 25 partecipanti

Descrizione	N.	Costo Un.	Costo Tot.
Docenti esperti	160	80	€ 12.800,00
Assistenza tecnica e stampa certificazioni	50	20	€ 1.000,00
Docente modulo sicurezza	12	80	€ 960,00
Docente modulo italiano	25	80	€ 2.000,00
Gestione amministrativa	100	30	€ 3.000,00
Servizi ausiliari	160	15	€ 2.400,00
Tutor tirocinio per 25 corsisti 160 h	4000	25	€ 100.000,00
Selezione docenti	25	50	€ 1.250,00
Selezione partecipanti	25	50	€ 1.250,00
Direzione	20	50	€ 1.000,00
Esami e certificazioni	120	50	€ 6.000,00
Coordinamento corso	60	80	€ 4.800,00
Cancelleria, libri, materiali, telefono, affitti.			€ 5.000,00
Orientamento e pubblicità			€ 3.000,00
Totale			€ 144.460,00
Costo per corsista	25		€ 5.778,40