

Percorso assistenziale SLA completo di previsione costi.

- La seguente tabella è una proposta di inserimento in base alla stadiazione della malattia, conseguenti interventi specialistici sanitari medici ed infermieristici, assistenza generica con assistenti famigliari opportunamente formati.
- La presente tabella sarà utilizzata dall'unità di valutazione multidimensionale, UVM, per predisporre il piano assistenziale individuale, PAI, stabilendo accessi medici e infermieristici in funzione della realtà clinica oggettiva, per quanto riguarda l'assistenza generica si farà riferimento principalmente alle difficoltà motorie e secondariamente alle deficienze respiratorie inserendo nel livello di engravescenza in maniera ibrida secondo i livelli di inserimento qualora ci sia diversità.
- Tutte le prestazioni si intendono prestate ambulatorialmente sin quando c'è autonomia o possibilità di trasporto normale.
- Tutte le prestazioni per gli allettati o impossibilitati dovranno essere prestate al domicilio compresi il cambio cannula e PEG, salvo situazioni particolari e contingenti.
- Al fine di attuare questo percorso occorre impiantare un corso di formazione specifico di almeno 300 ore per assistenti famigliari che dovranno nel tempo avere un aggiornamento continuo.
- E' indispensabile un accordo stato regioni per l'emanazione di un decreto che consenta la broncoaspirazione al personale non sanitario.
- E' chiaramente indispensabile l'approvazione dei livelli minimi di assistenza, LEA, e relativo nomenclatore che comprendano comunicatore ad alta tecnologia.
- Una figura non compresa è il medico di medicina generale, MMG, che funge da Care Manager, coordina gli interventi ed i bisogni in sintonia con l'UVM, segue da vicino con assiduità proporzionale all'engravescenza malato e famiglia, dispone tutti i controlli biologici e strumentali, prescrive controlli periodici specialistici, prevede sedute con psicologo anche a domicilio per malato e famiglia quando ci sia l'esigenza, prevede altresì la possibilità di prestazioni logopedistiche al bisogno.
- Per MMG che hanno in cura pazienti SLA si prevedono stage formativi regionali a cadenza annuale più un bollettino informativo ministeriale.
- La famiglia che ha in casa un malato SLA è primo attore assistenziale e concorderà con l'UVM il PAI in modo che ci sia un giusto equilibrio fra prestazioni erogate e giusta riservatezza, perciò l'assistenza non specialistica potrà essere parzialmente autogestita per ragioni di opportunità rinunciando alle prestazioni.
- La formazione degli assistenti sarà fatta tramite POR per disoccupati e dalle ASL per occupati.
- Il costo degli assistenti sarà a carico delle regioni che rimborseranno tramite i servizi sociali dei comuni, che parteciperanno in percentuale da concordare, direttamente alle famiglie le spese vive documentate, non verrà considerato il reddito, le pratiche burocratiche, assunzione, contratto, buste paghe e contributi saranno effettuate dai CAF con apposita convenzione ministeriale.
- Lo schema di riferimento sul quale è stata elaborata la seguente tabella è il protocollo sperimentale della regione Lazio.

Tabella assistenziale SLA in base alla stadiazione

	Stato della malattia	Lieve	Medio	Grave	Totale dipendenza	
STADIAZIONE della SLA	<i>Motricità</i>	<i>Lieve difficoltà motoria con autonomia</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza parziale</i>	<i>Difficoltà motorie con autonomia</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza totale</i>	
	<i>Respirazione</i>	<i>Normale o lieve carenza</i>	<i>Ventilazione notturna</i>	<i>NIV 12-18 ore</i>	<i>Tracheostomia o NIV con ventilazione 24 ore</i>	
	<i>Nutrizione</i>	<i>Normale</i>	<i>Lieve difficoltà nella deglutizione</i>	<i>Alimentazione con preparati specifici</i>	<i>Alimentazione tramite PEG o parenterale</i>	
	<i>Eloquio</i>	<i>Normale</i>	<i>Lieve disartria</i>	<i>Anartria con utilizzo di comunicatori semplici</i>	<i>Dipendenza totale da comunicatori alta tecnologia o assenza</i>	
Accessi medico specialista annui	<i>Pneumologo o rianimatore</i>	3	6	12	12	
	<i>Fisiatra</i>	3	3	3	3	
	<i>Nutrizionista</i>	3	3	3	3	
Costi	<i>Totale</i>	9	12	18	18	Totale 1
	<i>Costo unitario</i>	€ 80	€ 80	€ 80	€ 80	
	<i>Costo annuo</i>	€ 720	€ 960	€ 1.440	€ 1.440	
Personale sanitario accessi settimanali	<i>Infermiere professionale</i>		1	7	7	
	<i>Fisioterapista</i>	5	5	5	5	
Costi	<i>Totale</i>	5	6	12	12	Totale 2
	<i>Costo unitario</i>	€ 30	€ 30	€ 30	€ 30	
	<i>Costo annuo</i>	€ 7.800	€ 9.360	€ 18.720	€ 18.720	
Ore giornaliere assistenza	<i>Assistente familiare formato</i>	2	6	12	24	
	<i>Totale</i>	2	6	12	24	
Costi	<i>Costo unitario</i>	€ 10	€ 10	€ 10	€ 10	Totale 3
	<i>Costo annuo</i>	€ 7.300	€ 21.900	€ 43.800	€ 87.600	
	Totale	€ 15.820	€ 32.220	€ 63.960	€ 107.760	

Prospetto comparativo dei costi stadiazione SLA lieve

		Situazione attuale	RSA (1)	Proposta transitoria 01/01/2010	Proposta a regime 01/01/2011	
	Stato della malattia	Lieve	Lieve	Lieve	Lieve	
STADIAZIONE della SLA	<i>Motricità</i>	Lieve difficoltà motoria con autonomia	Lieve difficoltà motoria con autonomia	Lieve difficoltà motoria con autonomia	Lieve difficoltà motoria con autonomia	
	<i>Respirazione</i>	Normale o lieve carenza	Normale o lieve carenza	Normale o lieve carenza	Normale o lieve carenza	
	<i>Nutrizione</i>	Nomale	Nomale	Nomale	Nomale	
	<i>Eloquio</i>	Normale	Normale	Normale	Normale	
Accessi medico specialista annui	<i>Pneumologo o rianimatore</i>	3	3	3	3	Totale 1
	<i>Fisiatra</i>	3	3	3	3	
	<i>Nutrizionista</i>	3	3	3	3	
Costi	<i>Totale</i>	9	9	9	9	
	<i>Costo unitario</i>	€ 80	€ 80	€ 80	€ 80	
	<i>Costo annuo</i>	€ 720	€ 720	€ 720	€ 720	
Personale sanitario accessi settimanali	<i>Infermiere professionale</i>					Totale 2
	<i>Fisioterapista</i>	5	5	5	5	
Costi	<i>Totale</i>	5	5	5	5	
	<i>Costo unitario</i>	€ 30	€ 30	€ 30	€ 30	
	<i>Costo annuo</i>	€ 7.800	€ 7.800	€ 7.800	€ 7.800	
Ore giornaliere assistenza	<i>Assistente familiare formato</i>	Legge 162	€ 190 al giorno	2	2	Totale 3
	<i>Totale</i>	Legge 162	365 giorni	2	2	
Costi	<i>Costo unitario</i>	€ 10	€ 190	€ 10	€ 10	Totale 1+2+3
	<i>Costo annuo</i>	€ 5.000	€ 69.350	€ 7.300	€ 7.300	
		€ 13.520	€ 77.870	€ 15.820	€ 15.820	

(1) Ricovero in RSA non previsto

Prospetto comparativo dei costi stadiazione SLA medio

		Situazione attuale	RSA (1)	Proposta transitoria 01/01/2010	Proposta a regime 01/01/2011	
	Stato della malattia	Medio	Medio	Medio	Medio	
STADIAZIONE della SLA	<i>Motricità</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza parziale</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza parziale</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza parziale</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza parziale</i>	
	<i>Respirazione</i>	<i>Ventilazione notturna</i>	<i>Ventilazione notturna</i>	<i>Ventilazione notturna</i>	<i>Ventilazione notturna</i>	
	<i>Nutrizione</i>	<i>Lieve difficoltà nella deglutizione</i>	<i>Lieve difficoltà nella deglutizione</i>	<i>Lieve difficoltà nella deglutizione</i>	<i>Lieve difficoltà nella deglutizione</i>	
	<i>Eloquio</i>	<i>Lieve disartria</i>	<i>Lieve disartria</i>	<i>Lieve disartria</i>	<i>Lieve disartria</i>	
Accessi medico specialista annui	<i>Pneumologo o rianimatore</i>	6	6	6	6	
	<i>Fisiatra</i>	3	3	3	3	
	<i>Nutrizionista</i>	3	3	3	3	
Costi	<i>Totale</i>	12	12	12	12	Totale 1
	<i>Costo unitario</i>	€ 80	€ 80	€ 80	€ 80	
	<i>Costo annuo</i>	€ 960	€ 960	€ 960	€ 960	
Personale sanitario accessi settimanali	<i>Infermiere professionale</i>	0	0	0	1	
	<i>Fisioterapista</i>	5	5	5	5	
Costi	<i>Totale</i>	€ 5	€ 5	€ 5	€ 6	Totale 2
	<i>Costo unitario</i>	€ 30	€ 30	€ 30	€ 30	
	<i>Costo annuo</i>	€ 7.800	€ 7.800	€ 7.800	€ 9.360	
Ore giornaliere assistenza	<i>Assistente familiare formato</i>	Legge 162	€ 190 al giorno	4	6	
Costi	<i>Totale</i>	365 giorni	365 giorni	4	6	Totale 3
	<i>Costo unitario</i>		€ 190	€ 10	€ 10	
	<i>Costo annuo</i>		€ 69.350	€ 14.600	€ 21.900	
		€ 17.760	€ 78.110	€ 23.360	€ 32.220	Totale 1+2+3

(1) Ricovero in RSA non previsto

Prospetto comparativo dei costi stadiazione SLA grave

		Situazione attuale	RSA	Proposta transitoria 01/01/2010	Proposta a regime 01/01/2011	
	Stato della malattia	Grave	Grave	Grave	Grave	
STADIAZIONE della SLA	<i>Motricità</i>	<i>Difficolta motorie con autonomia</i>	<i>Difficolta motorie con autonomia</i>	<i>Difficolta motorie con autonomia</i>	<i>Difficolta motorie con autonomia</i>	
	<i>Respirazione</i>	<i>NIV 12-18 ore</i>	<i>NIV 12-18 ore</i>	<i>NIV 12-18 ore</i>	<i>NIV 12-18 ore</i>	
	<i>Nutrizione</i>	<i>Alimentazione con preparati specifici</i>	<i>Alimentazione con preparati specifici</i>	<i>Alimentazione con preparati specifici</i>	<i>Alimentazione con preparati specifici</i>	
	<i>Eloquio</i>	<i>Anartria con utilizzo di comunicatori semplici</i>	<i>Anartria con utilizzo di comunicatori semplici</i>	<i>Anartria con utilizzo di comunicatori semplici</i>	<i>Anartria con utilizzo di comunicatori semplici</i>	
Accessi medico specialista annui	<i>Pneumologo o rianimatore</i>	12	12	12	12	
	<i>Fisiatra</i>	3	3	3	3	
	<i>Nutrizionista</i>	3	3	3	3	
Costi	<i>Totale</i>	18	18	18	18	
	<i>Costo unitario</i>	€ 80	€ 80	€ 80	€ 80	
	<i>Costo annuo</i>	€ 1.440	€ 1.440	€ 1.440	€ 1.440	Totale 1
Personale sanitario accessi settimanali	<i>Infermiere professionale</i>	14	0	7	7	
	<i>Fisioterapista</i>	5	5	5	5	
Costi	<i>Totale</i>	19	5	12	12	
	<i>Costo unitario</i>	€ 30	€ 30	€ 30	€ 30	
	<i>Costo annuo</i>	€ 29.640	€ 7.800	€ 18.720	€ 18.720	Totale 2
Ore giornaliere assistenza	<i>Assistente familiare formato</i>	<i>Ritornare a casa</i>	€ 190 al giorno	9	12	
	<i>Totale</i>	<i>365 giorni</i>	<i>365 giorni</i>	9	12	
Costi	<i>Costo unitario</i>		€ 190	€ 10	€ 10	
	<i>Costo annuo</i>		€ 69.350	€ 32.850	€ 43.800	Totale 3
		€ 51.080	€ 78.590	€ 53.010	€ 63.960	Totale 1+2+3

Prospetto comparativo dei costi stadiazione SLA totale dipendenza

		Situazione attuale	RSA	Proposta transitoria 01/01/2010	Proposta a regime 01/01/2011	
	Stato della malattia	Totale dipendenza	Totale dipendenza	Totale dipendenza	Totale dipendenza	
STADIAZIONE della SLA	<i>Motricità</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza totale</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza totale</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza totale</i>	<i>Difficoltà motorie con dipendenza totale</i>	
	<i>Respirazione</i>	<i>Traacheostomia o NIV con ventilazione 24 ore</i>	<i>Traacheostomia o NIV con ventilazione 24 ore</i>	<i>Traacheostomia o NIV con ventilazione 24 ore</i>	<i>Traacheostomia o NIV con ventilazione 24 ore</i>	
	<i>Nutrizione</i>	<i>Alimentazione tramite PEG o parenterale</i>	<i>Alimentazione tramite PEG o parenterale</i>	<i>Alimentazione tramite PEG o parenterale</i>	<i>Alimentazione tramite PEG o parenterale</i>	
	<i>Eloquio</i>	<i>Dipendenza totale da comunicatori alta tecnologia o assenza</i>	<i>Dipendenza totale da comunicatori alta tecnologia o assenza</i>	<i>Dipendenza totale da comunicatori alta tecnologia o assenza</i>	<i>Dipendenza totale da comunicatori alta tecnologia o assenza</i>	
Accessi medico specialista annui	<i>Pneumologo o rianimatore</i>	12	12	12	12	
	<i>Fisiatra</i>	3	3	3	3	
	<i>Nutrizionista</i>	3	3	3	3	
	Totale	18	18	18	18	
Costi	<i>Costo unitario</i>	€ 80	€ 80	€ 80	€ 80	
	<i>Costo annuo</i>	€ 1.440	€ 1.440	€ 1.440	€ 1.440	Totale 1
Personale sanitario accessi settimanali	<i>Infermiere professionale</i>	35	0	7	7	
	<i>Fisioterapista</i>	5	5	5	5	
	Totale	40	5	12	12	
Costi	<i>Costo unitario</i>	€ 30	€ 30	€ 30	€ 30	
	<i>Costo annuo</i>	€ 62.400	€ 7.800	€ 18.720	€ 18.720	Totale 2
Ore giornaliera assistenza	<i>Assistente familiare formato</i>	<i>Ritornare a casa</i>	€ 190 al giorno	18	24	
	Totale	365 giorni	365 giorni	18	24	
Costi	<i>Costo unitario</i>		€ 190	€ 10	€ 10	
	<i>Costo annuo</i>		€ 69.350	€ 65.700	€ 87.600	Totale 3
		€ 83.840	€ 78.590	€ 85.860	€ 107.760	Totale 1+2+3

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 adeguate.
- 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.

1) azione A: Orientamento e pubblicità;

2) azione B: Formazione d'aula;

3) azione C: Tirocini;

Azione A 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 B.
qDovrà essere pubblicizzato il percorso formativo al fine di informare tutti gli interessati a partecipare.

Azione B 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 della 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 della 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.

Azione C 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 pubblicita			€ 3.000,00
Totale			€ 144.460,00
Costo per corsista	25		€ 5.778,40

- ✓ Nei costi sono comprese 4.000 ore di tutoraggio che nei fatti sono prestazioni infermieristiche che riducono gli accessi e quindi il costo reale risulta di € 44.460,00 con un costo per corsista di € 1.778,40.