



ALLEGATO A alla Dgr n. 1986 del 28 ottobre 2013

Obiettivi

A tal fine sono stati individuati i seguenti obiettivi prioritari:

- 1) Definire in modo condiviso il percorso assistenziale ponendo il paziente al centro dell'assistenza integrata fornita a suo favore e a quello della sua famiglia, basandosi sulla revisione della letteratura e l'esperienza clinica e assistenziale degli specialisti;
- 2) Omogeneizzare l'assistenza sul territorio creando un percorso privilegiato e ben definito nei suoi passaggi;
- 3) Supporto agli operatori di assistenza, attraverso percorsi di formazione e supervisione, migliorando la qualità degli interventi e scongiurando il pericolo di burn-out.
- 4) Monitoraggio raggiungimento obiettivi e interventi

Azioni

- 1) Azioni volte a supportare e mantenere al più lungo possibile e nel migliore dei modi l'autonomia delle persone affette da SLA in ogni ambiente di vita e nelle varie fasi della malattia, attraverso l'assessment funzionale e delle attività. Dati i gravi deficit funzionali precoci che la SLA comporta, il corretto assessment consente di strutturare piani di riabilitazione ed inserimento personalizzati. Essi comprendono anche azioni di adattamento dell'ambiente e l'uso di tecnologie, protesi ed ausili che supplementino le capacità e le funzioni delle persone nelle varie fasi della malattia, per mantenere il più a lungo possibile l'autonomia e garantire la massima qualità di vita raggiungibile.
- 2) Sostegno alla famiglia, attraverso
 - L'assistenza fornita da personale qualificato in numero di ore variabile a seconda della compromissione generale del malato, fino all'assistenza continuativa,
 - Supporto economico alla famiglia, qualora gli interventi assistenziali assicurati dalla rete pubblica non siano in grado di coprire sufficientemente i bisogni presentati e la famiglia sia costretta a svolgere un ruolo di supplenza.
- 3) Formazione rivolta ai familiari, ai caregiver, al personale di assistenza.
- 4) Intraprendere ricerca finalizzata che porti innovazione nelle prassi e nei modelli assistenziali;

Piano economico

Supporto all'autonomia (ausili per la comunicazione, domotica, ecc)
Euro 2.000.000,00

Supporto alle famiglie
Euro 5.632.000,00

Formazione per operatori e famiglie
Euro 100.000,00

Ricerca finalizzata all'innovazione nelle prassi e nei modelli assistenziali
Euro 78.000,00