

Il ruolo di AISLA sul territorio

Webinar

La persona con SLA: accesso alle Cure Palliative, il ruolo dell' Infermiere e l'assistenza sul territorio

20 Giugno 2020

Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Sezione di Firenze e Territorio metropolitano

Punto di riferimento prioritario della comunità SLA e **interlocutore** delle Istituzioni sanitarie e politico – amministrative sul territorio regionale e nazionale

AISLA Firenze

E' presente nei CDP dell' Area Fiorentina, nel CDP Azienda USL Toscana Centro e AOU Careggi, Consiglio dei cittadini per la salute di Regione Toscana

La Sezione Fiorentina di AISLA Onlus intende:

- **Sostenere** le persone affette da SLA e i loro familiari con attività di ascolto, orientamento e servizi domiciliari
- **Promuovere e agevolare** politiche socio sanitarie sul territorio metropolitano e regionale al fine di migliorare la presa in carico e l'assistenza domiciliare o residenziale delle persone con SLA
- **Formare** nuovi volontari
- **Realizzare eventi** di sensibilizzazione sulla patologia e le condizioni di vita e di Fundraising

-

- Migliorare** gli attuali percorsi assistenziali dei malati di SLA all'interno dell'AOU Careggi e dell'Azienda USL Toscana Centro
- Migliorare** il sostegno pratico e psicologico ai malati e alle loro famiglie
- Accrescere** il livello di conoscenza e la consapevolezza della patologia
- Creare** ulteriori opportunità di ricerca sulla sua cura

2)

3)

4)

Obiettivi operativi

- Realizzare** Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali Sociali (**PDTAS**)
- Offrire** cicli di Fisioterapia domiciliare, Idrokinesiterapia, Sostegno psicologico a pazienti e familiari, interventi infermieristici domiciliari, consegna farmaci, Pet therapy domiciliare
- Organizzare** Gruppi di Aiuto (GdA) per pazienti e familiari/caregiver
- Organizzare** convegni, eventi pubblici e corsi di formazione/informazione sulla SLA

Progetti di assistenza

Nel **2019** le persone in carico ad AISLA Firenze sono state **circa 50**. A queste devono essere aggiunti **i familiari** (soprattutto con attività di ascolto, consulenza e indirizzo) per un **totale di circa 150 persone**

- Fisioterapia e Idrokinesiterapia	42	pazienti	655 / 77	sedute
- Sostegno psicologico	23	paz/fam	90	incontri
- Gruppo d'Aiuto mensile	10	paz/fam	X	11 incontri + 9
- Infermiere di pronta reperibilità	5	pazienti	8	accessi
- Visite culturali mensili	10	paz/fam	X	10 visite

PDTA Regione Toscana e PDTAS Area Fiorentina AUSL Toscana Centro

- **18 Febbraio 2019** Delibera della Giunta Regionale Toscana approva il documento " **Linee di indirizzo clinico-organizzative per la Sclerosi Laterale Amiotrofica – Percorso integrato ospedale-territorio per la cura del paziente con SLA, che **deve assicurare in modo appropriato le prestazioni diagnostiche, terapeutiche, assistenziali socio-sanitarie, con un miglioramento sia dei servizi che della qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari**" a cui AISLA ha collaborato in modo significativo**
-
- E' in via di definizione e di approvazione finale il **PDTAS Area Fiorentina dell' AUSL Toscana Centro** con i necessari adattamenti delle indicazioni regionali alla realtà organizzativa e territoriale dell' Area Fiorentina.
- **Percorso globale, multidisciplinare e multiprofessionale** che segua la persona affetta da SLA in tutte le fasi della malattia e che consenta la permanenza al suo **domicilio** il più a lungo possibile con un **progetto individuale per il paziente e per la sua famiglia**
- **A tal fine è necessario rafforzare gli interventi domiciliari e le attività degli operatori sanitari, socio-sanitari e sociali con una presa in carico integrata**
-

Area Fiorentina

-

Sotto il profilo delle terapie domiciliari : ancora carente la prescrizione della Fisioterapia e della Logopedia (inesistente quella dell'Idrokinesiterapia) e di alcuni ausili alla mobilità e alla comunicazione

- Assente l'offerta del sostegno psicologico sia in ospedale che sul territorio
- Cambio PEG e cannula tracheostomica non avviene ancora al domicilio

Sotto il profilo dei percorsi e del networking : i vari attori non comunicano a sufficienza e non conoscono ancora bene le linee di indirizzo ; scarsa comunicazione anche tra Centri Hub

- L' accesso alle Cure Palliative avviene ancora in modo tardivo e non sempre vengono contattati i Palliativisti del territorio ma quelli di Associazioni private (anche da parte di MMG e Neurologi ospedalieri)
- Manca una struttura alternativa al domicilio (non RSA!) con personale formato e competente, per chi non possa o non voglia rimanere a casa propria

Personne che aiutano Persone

Grazie!



PERSONE CHE AIUTANO PERSONE

Gruppo di Aiuto

“ Se penso che un problema è solo mio, rimane il mio problema.
Se lo condivido con altri diventa speranza comune”