

## Progetto: **“Sperare Lottare Amare... la vita!”**

Presentazione progetto a sostegno dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica. Giusto Decreto Assessoriale n. 899/S5, approvato dall'Assessorato della Famiglia, delle Politiche sociali e del lavoro – Dipartimento della Famiglia e delle Politiche Sociali e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana del 18/05/2012 n. 20.

Il sottoscritto Messina Mario, Legale Rappresentante dell'Associazione di volontariato “C.I.S.I. ONLUS- ” con sede legale in Via Passione n. 23, 94100, Enna, Codice Fiscale n. 91009260869, tel. 347/6656890, - EMAIL: [info@cisionlus.it](mailto:info@cisionlus.it) in relazione al Decreto Assessoriale in oggetto dichiara di presentare il Progetto denominato

### **“Sperare Lottare Amare... la vita!”**

L'Associazione di Volontariato Cisi – Onlus, avvalendosi dei requisiti dell 'AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - AISLA ONLUS-, con sede legale in Milano, Viale Ortles 22/4, CAP 20139, Codice Fiscale n. 91001180032, Tel +39 02/43986673, Fax +39 02 5393893, Email: [segreteria@aisla.it](mailto:segreteria@aisla.it), – in ottemperanza a quanto richiesto dall'art. 3 dell'Avviso pubblico allegato al D.A. n. 899/12 (v. all. 1 avvalimento ex. artt. 46 e 47 del D.P.R. 28.12.2000, n. 445) con particolare riferimento alla “*documentata esperienza pluriennale nel campo della SLA*”, si avvale, alle condizioni e nei limiti previsti all'art. 49 del D. lgs. n. 163/2006, del soggetto richiamato e presenta il presente progetto individualizzato secondo lo schema di seguito indicato

### **PREMESSA**

**Caratteristiche generali del soggetto proponente e del soggetto fruitore del servizio: fragilità, complessità, residui livelli di autonomia, presenza del care giver.**

L'Associazione C.I.S.I. ONLUS, (Centro Iniziative Sociali Intercomunali) con sede in Enna Via Passione, 23, costituita in data 03/04/1990, repertorio n°. 134217, raccolta n°. 24785, adeguato alla legge quadro 266 del 1991 e al D.Leg. N° 460/97. Iscritta con decreto R.S n°776 del 19 aprile 2010 al n° 1219 al registro generale delle organizzazioni di volontariato, sez. A) solidarietà sociale; sez. B) Socio-Sanitaria; sez. C) socio-culturale ed educative persegue, fin dalla data della sua costituzione i seguenti scopi: Attività di volontariato sociale, socio-sanitaria, assistenza alla persona, attività, cultura, ambiente e turismo sociale, formazione, riqualificazione e aggiornamento, servizio civile alternativo, iniziative di nuove imprese sociali, sportelli informativi giovanili sul mondo universitario e occupazionale, assistenza, promozione, sviluppo e orientamento del welfare. Dalla data della propria costituzione ha messo a disposizione la propria azione di volontariato al fine di sostenere le fasce sociali deboli, e proprio in quest'ottica nasce la collaborazione con

AISLA, Associazione indipendente, fondata nel 1983, con lo scopo di poter contrastare l'incubo della Sclerosi Laterale Amiotrofica. L'AISLA ha incentrato il suo lavoro sull'informazione, rivolta a pazienti, familiari ed operatori del settore. Dal 1994 fa parte dell'International Alliance of ALS/MND Associations. Nel 1999 l'AISLA ha ottenuto il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità e nel 2001 la malattia è stata inserita nell'elenco delle malattie rare (codice di esenzione RF0100) comportando quindi una serie di agevolazioni e diritti in ambito di prestazioni sanitarie per i pazienti. Il lavoro di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica ed i rapporti con le istituzioni sono esponenzialmente aumentati nel corso degli ultimi anni, portando l'Associazione ad avere sezioni e referenti in varie regioni italiane e ad essere punto di riferimento per la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Dal 2003 è stato attivato, presso la Sede Nazionale di Novara, un Centro di Ascolto e Consulenza per la SLA, che funge da vero e proprio punto di contatto e di aiuto per pazienti e familiari. Nel 2011 l'associazione partecipa alla per la realizzazione del Centro Clinico NEMO SUD. L'esperienza acquisita sul campo è oggi alla base della riflessione che: La famiglia, gli amici, i colleghi di lavoro, i medici, gli infermieri, il personale d'assistenza, tutti, insieme al malato di SLA, possono diventare risorse preziose e indispensabili. Occorre un'alleanza terapeutica che ponga al centro il malato e i suoi familiari. Con il passare del tempo si crea inevitabilmente intorno al malato, nella sua casa, una comunità di persone con il fine di sostenerlo. Si tratta di una famiglia "allargata", che comprende parenti, amici, conoscenti, volontari, personale retribuito per l'assistenza. Ciascuno di questi dovrà riflettere sul proprio ruolo e sulla propria disponibilità a rimanere in questa famiglia "allargata", accettando quegli oneri e quelle responsabilità di assistenza che gli spettano. Fondamentale è che la famiglia abbia la capacità di aprirsi e ampliarsi, accogliendo il cambiamento, integrando le nuove persone che gradualmente diverranno indispensabili per fronteggiare la situazione. Il paziente con SLA, con il passare del tempo, noterà una sempre maggiore compromissione dei suoi bisogni, e necessiterà di diverse persone professionalmente chiamate a rispondere a tali necessità. Tutte queste figure dovranno operare in collaborazione, in modo da pianificare e coordinare gli interventi: si tratta dell'equipe multidisciplinare e l'integrazione di tali figure risulta alla base della presente proposta.

### **OBIETTIVI GENERICI DEL PROGETTO**

**Definire le caratteristiche dell'intervento: frequenza, intensità, durata del programma di assistenza, complessità delle prestazioni, livello di specializzazione degli operatori, sintonia con l'equipe.**

Il piano individualizzato prevederà l'offerta di un insieme di opportunità garantite per:

- Migliorare la qualità della vita del malato, favorendo la domiciliazione delle cure e la presa in carico globale della persona affetta da SLA;

- Garantire una minima ma pur sempre valida e tempestiva assistenza specializzata per contrastare la fragilità e la complessità gestionale del paziente attraverso la formazione specifica del familiare e del caregiver;
- Sostenere ed aiutare l'interessato in ambito domestico per svolgere tutte quelle attività inerenti il soddisfacimento dei bisogni primari: utilizzo del bagno, vestirsi e svestirsi, prepararsi da mangiare, aiuto negli spostamenti interni alla casa, aiuto nel disbrigo di pratiche, aiuto e sostegno sanitario per la richiesta di farmaci, prenotazione e visite mediche;
- Favorire la piena e sinergica integrazione socio-sanitaria tra la famiglia, il Medico di medicina generale, gli operatori medici e specialistici e il Centro di riferimento affinché si possano garantire interventi mirati e personalizzati che rispondano e contrastino in modo efficace l'evoluzione della malattia.
- Stimolare ed indirizzare il malato allo svolgimento di quelle attività collegate allo svago e al tempo libero ed evitando l'inattività e l'isolamento dello stesso, incentivando i rapporti interpersonali anche attraverso ausili tecnologici.
- Il prendersi cura della persona nella propria abitazione darà l'opportunità a tutti i soggetti definiti "fragili" di meglio godere delle cure sanitarie a domicilio (Mediche, Infermieristiche, Fisioterapiche) indicate nel Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) redatto dall'Unità Valutativa Distrettuale (U.V.D.) nonché di prestazioni socio-assistenziali quali:
  - **1. Cura e igiene della persona:** - igiene personale; - alzata dal letto e rimessa a letto – vestizione;
  - **2. Assistenza abitativa:** - riordino e pulizia dell'alloggio, ove tale intervento si renda necessario a completamento degli interventi di cura alla persona; - cambio biancheria; - preparazioni pasti; - piccole commissioni; (spesa – acquisto farmaci – ecc.);
  - **3. Aiuto a favorire l'autosufficienza nelle attività giornaliere:** - aiuto per una corretta deambulazione dietro prescrizione medica mobilitazione dell'utente allettato;
  - **4. Su richiesta del beneficiario, inoltre l'associazione C.I.S.I. Onlus garantirà attività di volontariato a supporto dell'azione progettuale relative alle figure professionali**

di seguito indicati: **Educatore Professionale, Psicologo, Logopedista e Assistente Sociale.**

Le azioni previste dal presente piano rientrano nel novero dell'assistenza domiciliare integrata. E' un servizio di assistenza continuativa costituito da un complesso di prestazioni sociali e assistenziali erogate in forma integrata al domicilio del paziente secondo Piani Assistenziali Individualizzati (P.A.I.). Il Piano si propone di offrire una tipologia assistenziale qualificata, che risponda in modo ottimale alla necessità di soggetti affetti da SLA e seguiti a domicilio e si propone di evitare o ritardare la perdita dell'autosufficienza, migliorando la prognosi e la qualità della vita dei pazienti presi in cura ed evitando istituzionalizzazioni e/o ospedalizzazioni improprie e/o premature. I servizi erogati punteranno sull'attuazione di un modello a rete dei servizi socio-sanitari e assistenziali, una modalità organizzativa volta al soddisfacimento dei bisogni dei soggetti deboli, garantendo una pluralità di interventi diversificati e flessibili ai fini di un'assistenza globale e continua. Gli interventi dovranno essere finalizzati alla tutela del malato ed a prevenire o rimuovere situazioni di bisogno, emarginazione e disagio sia individuale che familiare derivante da inadeguatezza di reddito, della condizione di demotivazione conseguente allo stato di quiescenza e/o dalla carenza di vincoli familiari.

### **Piano personalizzato per ogni soggetto fruitore sullo Status del malato**

- ⤴ Dipendenza totale nelle comuni ADL possibili solo con assistenza
- ⤴ Impossibile (nessun movimento attivo agli arti inferiori o presenza di movimenti limitati che non consentono la stazione eretta e la deambulazione)
- ⤴ Perdita della capacità di scrittura o scrittura incomprensibile
- ⤴ Disartria grave (alterazione evidenziabile del linguaggio, comunque intelligibile seppur con ripetizioni)
- ⤴ Ventilodipendenza (uso continuo del ventilatore non invasivo)
- ⤴ A.S.P di riferimento
- ⤴ Riabilitazione Domiciliare: 3/3
- ⤴ Assistenza giornaliera continua: Assistenza Familiare

F.to Il Presidente della C.I.S.I. -Onlus-  
(Mario Messina)