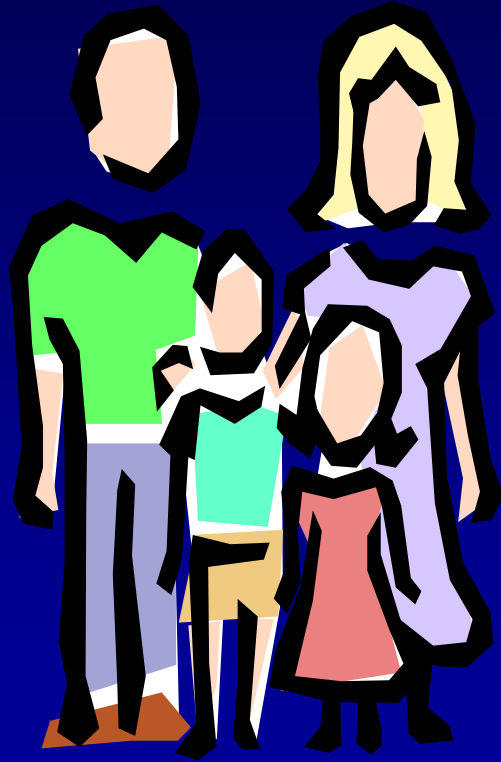


Le Frontiere della Riabilitazione Multispecialistica

Quale ruolo per le Associazioni di pazienti?



Mario Melazzini
Pavia, 26 - 27 Giugno 2006
1° Congresso SIRAS



BMJ

No 7402 14 June 2003



The *patient* issue

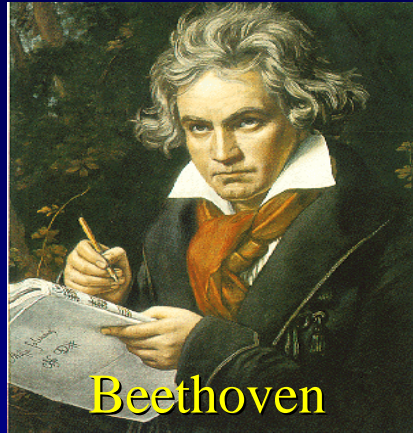
Christopher Reeve interview • What makes a good patient?
Coping with getting older • Managing pain
Doctors as patients • Research: patient removal

New role for patients aware of:

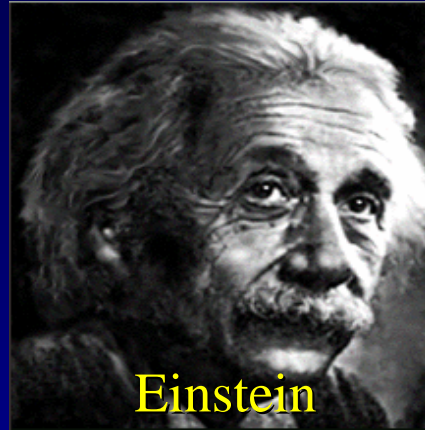
- What to ask
- How to ask
- What to have
- How to have

BMJ – 14 giugno 2003

Disabili?



Beethoven



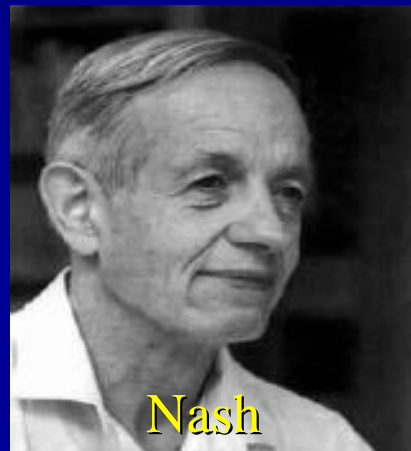
Einstein



Hawking



Rossevelt



Nash



Goldberg

A.I.S.L.A.

- **Promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di sclerosi laterale amiotrofica, garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;**
- **Stimolare e diffondere, con ogni mezzo ritenuto utile, necessario o semplicemente opportuno, la conoscenza delle problematiche connesse alla sclerosi laterale amiotrofica al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari;**
- **Informare i malati, i loro familiari e quanti li seguono nel trattamento, sulla malattia, sulle possibilità di cura e di assistenza;**

Le criticità nell'assistenza al malato SLA

- **Comunicazione inadeguata della diagnosi**
- **Assenza di presa in carico da team interdisciplinare ad alta specializzazione**
- **Assenza di sostegno psicologico al nucleo familiare**
- **Assenza di corsie preferenziali**
- **Assenza di assistenza pre-tracheostomia**
- **Infermieri e operatori non qualificati**
- **Assenza di visite domiciliari specialistiche programmate**
- **Assenza di controllo sulla qualità dell'assistenza domiciliare**
- **Difficile gestione del malato in ospedale**
- **Scarsa presenza dei medici di base**

Le criticità nell'assistenza al malato SLA

“Se davvero si vuole aiutare qualcuno, bisogna prima scoprire dove si trova. Questo è il segreto dell'assistenza.

Se non si può scoprirlo, è solo un'illusione credere di poter aiutare un altro essere umano.”

Kierkegaard, 1849

Piano Sanitario Nazionale 2006 – 2008

3.8. L' integrazione socio-sanitaria

- La famiglia è uno dei nodi della rete, al pari degli altri ambiti considerati.**
- Tale approccio assistenziale richiede un'impostazione secondo metodologie e strumenti di gestione capaci di assicurare un percorso assistenziale continuo.**

Piano Sanitario Nazionale 2006 – 2008

3.9 Il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura

➤ Vanno attivati gli interventi volti a promuovere **l'umanizzazione delle cure**, nella consapevolezza che il fulcro del Servizio Sanitario è rappresentato dalla persona malata, nella garanzia del rispetto della sua dignità, identità e autonomia.

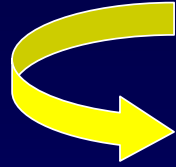
➤ E' importante che al paziente venga assicurato il necessario supporto psicologico, quando le sue condizioni cliniche lo richiedano.

Piano Sanitario Nazionale 2006 – 2008

3.7. L'integrazione tra i diversi livelli di assistenza

Uno strumento validissimo per l'integrazione della rete viene dallo sviluppo della telemedicina che, portata al domicilio, facilita la deospedalizzazione dei pazienti

PAZIENTE



Pneumologo

Fisiatra

Fisioterapista

Psicologo

Neurologo

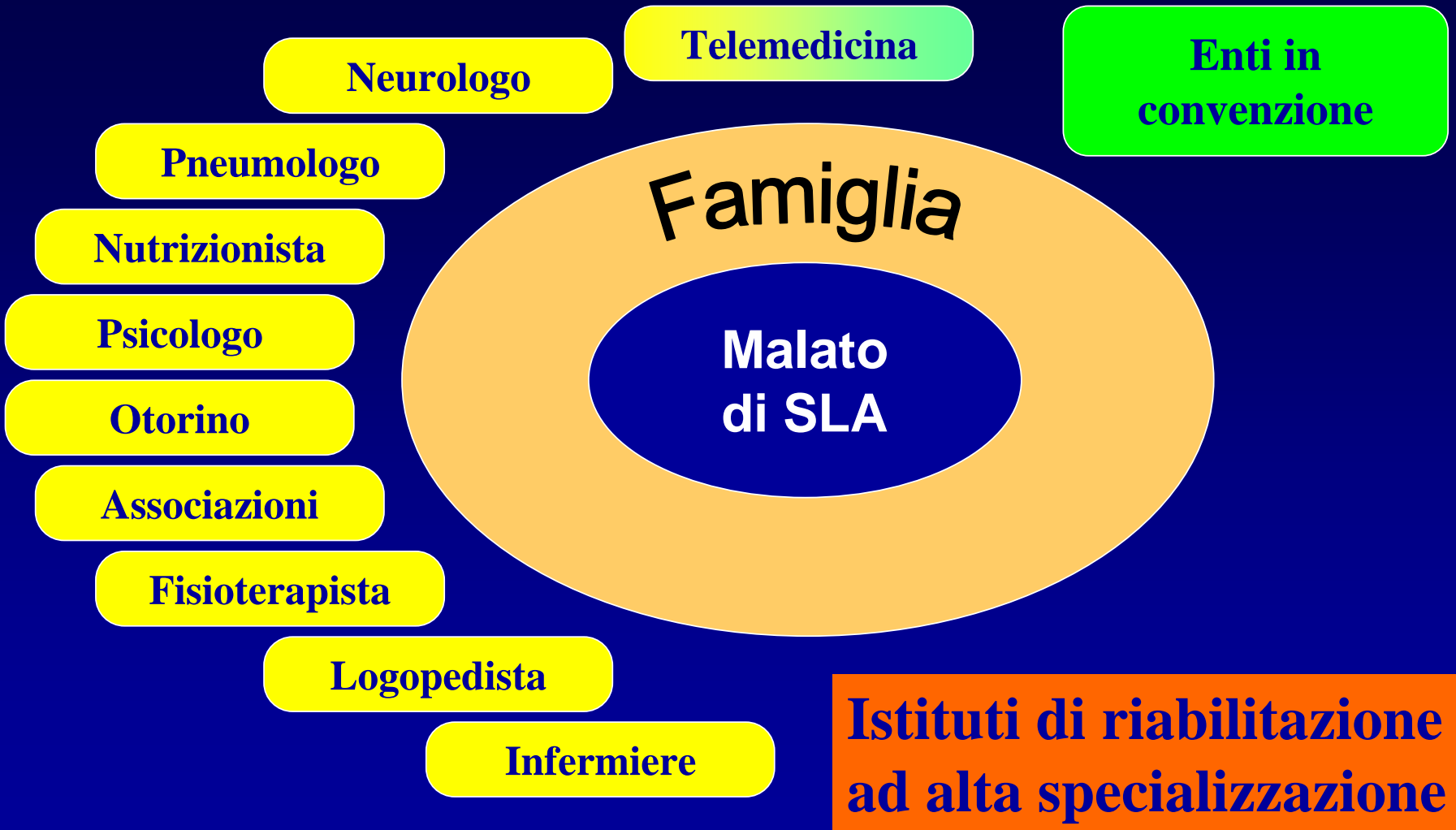
Tecnico di ergonomia

Logopedista

Infermiere professionale

Dietista

Associazioni



La presa in carico!!!



**“Rendere complicato ciò che è semplice
è una banalità.
Rendere semplice ciò che è complicato
è la creatività.”**



Charles Mingus, 1973

Associazioni FIAN

- **Alzheimer Italia**
- **Associazione Bambini Cerebrolesi**
- **Associazione Charcot-Marie-Tooth**
- **Associazione Italiana Afasici**
- **Associazione Italiana Contro l'Epilessia**
- **Associazione Italiana Corea di Huntington**
- **Associazione Italiana lotta Contro la Miastenia**
- **Associazione Italiana Malattia di Alzheimer**
- **Associazione Italiana Malattia di Charcot Marie Tooth**
- **Associazione Italiana Neuropatie Periferiche**
- **Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante**
- **Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee**
- **Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica**
- **Associazione Italiana Sclerosi Multipla**
- **Associazione Italiana Sindromi Atassiche**
- **Associazione Lotta Ictus Cerebrale**
- **Associazione Per le Cure Palliative in Neurologia/ AGC Ass. Gilberto Cominetta**
- **Associazione Ricerca Distonia**
- **Lega Italiana Cefalalgici**
- **Parkinson Italia (Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi)**
- **Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare**

L'Associazioni dei pazienti deve giocare un ruolo nuovo dalla compliance alla concordance, la parola chiave deve essere:

collaborazione