

L'associazione Io Sono Ancora Vivo, di seguito denominata ISAV, che si occupa di fornire servizi assistenziali a tutti i pazienti Sla abruzzesi e le loro famiglie,

VISTO CHE:

- la gravità della malattia neurodegenerativa, Sclerosi laterale amiotrofica (SLA);
- l'aggressività della malattia e il relativo decorso;
- le enormi difficoltà di gestione del paziente ospedalizzato a domicilio;
- il pesantissimo lavoro di assistenza h24 a carico dei familiari;
- le situazioni di burn-out nel quale cadono i caregiver familiari;
- l'impossibilità con l'ADI di poter far fronte ad un'assistenza continuativa h24;
- l'erogazione degli assegni sla (FNNA) non è puntuale;
- l'erogazione FNNA non copre nemmeno il 40% dei costi sostenuti dalle famiglie;

CONSIDERATO CHE:

- I pazienti sono disposti a rinunciare: agli assegni (FNNA), all'indennità di accompagnamento e al servizio ADI;
- Le Asl e gli ECAD territoriali, come avvenuto in passato, sono assolutamente a favore nel collaborare con l'associazione ISAV;
- Che l'associazione ISAV ha già pronto un progetto per garantire assistenza completa h24 ai pazienti Sla;
- Che il PNRA (fondi ministeriali) destina nella ripartizione tra Regioni, 80 milioni di Euro alla Regione Abruzzo per strutture socio-sanitarie attraverso progetti obiettivo;

CHIEDE DI:

- Di accogliere la nostra proposta che prevede la realizzazione di una struttura intermedia di medio-lunga degenza (NO ricovero, NO Rsa) che garantisce assistenza ai pazienti h24 con il relativo coinvolgimento dei rispettivi caregiver familiari e che prevede una vera e propria creazione di una community, spazio di condivisione e coesione;

VANTAGGI:

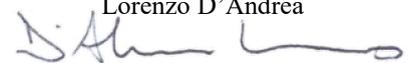
- Costi per paziente uguali agli attuali ma con assistenza qualificata h24;
- Per le Asl, gestione Adi semplificata, più snella, con meno personale;
- Maggiore facilità nell'erogazione degli assegni (FNNA);
- Si evitano crolli psicologici dei caregiver familiari;
- Per gli uffici riabilitazione, maggiore controllo nell'acquisto dei presidi sterili e ospedalieri;
- Condivisione dei costi tra Ecad ed Asl con budget certi e servizi assistenziali specifici;
- Forte impatto sociale e innovativa soluzione a livello nazionale;

-Rinascita del paziente!

Villa Celiera 13 luglio 2021

Il Presidente

Lorenzo D'Andrea



www.iosonoancoravivo.org – App Radio ISAV

Facebook Associazione ISAV - Instagram [associazione_isav](#) - Youtube ISAV - Io Sono Ancora Vivo

LinkedIn Associazione ISAV - Io Sono Ancora Vivo

info@iosonoancoravivo.org - Isav27@pec.it

350 0894008