

ASSOCIAZIONE ONLUS
INSIEME PER CRISTINA



14 marzo 2015
Bologna - Via Riva di Reno, 55

2° Workshop
NAZIONALE

PERSONE IN STATO VEGETATIVO

**Interventi regionali,
ricerche in corso,
strumenti di tutela giuridica.**



**Paolo Fogar Presidente Federazione Nazionale Associazioni Trauma
Cranico**

WWW.ASSOCIAZIONITRAUMI.IT

CONTATTI

Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico
Via Roma 9, 21040 Carnago (Varese), Italia.

TELEFONO

+393282133412
+393343178202

E-MAIL

info@associazionitraumi.it



**FEDERAZIONE
NAZIONALE
ASSOCIAZIONI
TRAUMA
CRANICO**





SULLE STRADE
IN UN SOLO WEEKEND
43 MORTI 935 FERITI



**NOI SIAMO LE ASSOCIAZIONI
DEI 935 FERITI**

**DI QUELLI CON TRAUMA
CRANICO**



I DATI SUL SITO DELLA
FEDERAZIONE NAZIONALE
ASSOCIAZIONI TRAUMA
CRANICO

WWW.ASSOCIAZIONITRAUMI.IT



PRIMO INTERVENTO 118

in strada

come intervenire

formazione operatori

percorso - rete importante

Parola chiave : Continuità



Ospedale → Ambulatorio → Territorio
Laboratorio





FASI DEL PERCORSO DI CURA DOPO GCA



Fase

ACUTA



Fase

**POSTACUTA
PRECOCE**



Fase

**POSTACUTA
TARDIVA**



Fase

DEGLI ESITI

- SOPRAVVIVENZA
- STABILITA' CLINICA
- PREVENZIONE DI ULTERIORI DANNI

- RIDUZIONE DELLE MENOMAZIONI SENSOMOTORIE COGNITIVE, COMPORTAMENTALI
- AUTONOMIA NELLE ATTIVITA' DI CURA DI SE'

- AUTONOMIA NELLE ATTIVITA' QUOTIDIANE COMPLESSE
- REINSERIMENTO SOCIALE

- INTEGRAZIONE SOCIALE SCOLASTICA E LAVORATIVA
- QUALITA' DI VITA
- ADATTAMENTO FAMILIARE

FATTORI PERSONALI

FATTORI AMBIENTALI

presa in carico: paziente

o

prendersi cura di: persona

Gentilesiamo in Sicilia

sono la zia di un ragazzino di 15 anni che, in conseguenza di un incidente con lo scooter ha riportato un trauma cranico con tanti piccoli ematomi sparsi e un danno assonale diffuso. Attualmente si trova ricoverato nel reparto di rianimazione , **fra qualche giorno verrà inviato in un centro di riabilitazione dell'Isola. A tal proposito le chiedo informazioni sul centro.....**, senza voler mettere in alcun modo in discussione la professionalità dei medici che vi lavorano, desidero sapere: è adatto al caso di mio nipote Roberto?.

CI SCRIVE LA FIGLIA

«dopo 10 mesi di
riabilitazione in un centro Specializzato ci troviamo
oggi

in un centro di lunga degenza, RSA, struttura
considerata NON IDONEA per mio padre. Io e mia
madre stiamo lottando DA SOLE per
il bene di mio padre che nonostante tutto e la sua
afasia la sera ci saluta
sempre con un sorriso e un "Ti voglio bene sei tutto
per me" è proprio il suo
sorriso che ci fa combattere ancora adesso»

La domanda

Quale futuro si può prevedere per Michele? Quali potrebbero essere le prospettive di una vita indipendente per lui? Quale la qualità della sua vita? E di noi suoi familiari? Quali le incombenze, i limiti e le difficoltà di un trattamento terapeutico adeguato? Quali sono le strutture presenti sul territorio comunale, provinciale, regionale, nazionale che possano accogliere e assistere Michele **AL MEGLIO in questa condizione? Esistono delle case famiglia adatte per lui?**

Gentile Sig.....,

La ringrazio per il suo sollecito interessamento.

*A conferma di quanto lei asserisce desidero farle sapere che sono rimasto favorevolmente colpito dal Reparto del Dr. dove mio fratello è attualmente ricoverato. **Il personale è molto preparato, disponibile e attento. I medici, in particolare la Dottoressa....., sono inoltre molto pazienti con me nel dare sempre risposte ai miei dubbi. Grazie ancora; continuerò a tenerla informato.***

G J



REGIONE FRIULI VENEZIA
GIULIA

FONDO PER L'AUTONOMIA POSSIBILE E PER L'ASSISTENZA A LUNGO TERMINE (FAP)

LR 6/2006, ART. 41

Regolamento approvato con decreto del Presidente della Regione n. 35/2007, modificato con decreto del Presidente della Regione 139/2010

- Il FAP è un contributo economico concesso alle persone (o ai loro familiari) che, per la loro condizione di non autosufficienza, non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri.
- È uno degli strumenti a disposizione dell'UVD, che può individuare l'utilizzo esclusivamente all'interno degli interventi complessivamente dettagliati nel progetto personalizzato.

Struttura del fondo

Il FAP si articola nelle seguenti quattro distinte tipologie d'intervento, in alcuni casi cumulabili tra loro:

1. Assegno per l'autonomia (APA)

E' un intervento economico avente **lo scopo di rendere possibile e sostenibile l'accudimento a domicilio delle persone in condizioni di grave non autosufficienza.**

La soglia di ammissibilità al beneficio è un ISEE del nucleo familiare della persona di 35.000 euro.

L'entità del contributo è graduata in base al livello di non autosufficienza e all'ISEE familiare.

2. Contributo per l'aiuto familiare

E' un intervento economico previsto allo scopo di **sostenere le situazioni in cui, per l'accudimento delle persone in condizioni di non autosufficienza, ci si avvale dell'aiuto di addetti all'assistenza familiare.**

I requisiti per l'ammissibilità al beneficio sono dati dai seguenti elementi:

- ISEE del nucleo familiare dell'assistito non superiore a 35.000 euro;
- regolare contratto di lavoro per un numero di **ore settimanali non inferiore a 20;**
- l'entità del contributo mensile, definita tenendo conto delle ore di lavoro settimanali svolte dall'addetto all'assistenza familiare, della gravità della condizione e della fascia ISEE.

3. Sostegno alla vita indipendente e ad altre forme di emancipazione e di inserimento sociale

E' un intervento che concorre a finanziare i progetti di vita indipendente riguardanti persone disabili giovani e adulte in grado di autodeterminarsi, volti all'acquisizione dell'autonomia nella vita personale attraverso l'integrazione sociale e/o lavorativa

FONDO GRAVISSIMI

LR 17/2008, ART. 10, COMMI 72-74

Regolamento approvato con decreto del Presidente della Regione n. 247/2009

- Si tratta di un Fondo finalizzato, attraverso l'attribuzione di un contributo economico, al sostegno a domicilio di persone in situazioni di bisogno assistenziale di elevatissima intensità.
- Il Fondo concorre all'affermazione e al potenziamento del sistema di servizi e interventi a favore della domiciliarità.

Beneficiari

- a) gravissime cerebrolesioni,
- b) mielolesioni con livello neurologico da C1 a C4
- c) gravissimi esiti disabilitanti di patologie neurologiche involutive in fase avanzata.

modifiche all'articolo 2 del
Regolamento emanato con
decreto
del Presidente della Regione
247/2009

**al comma 3, le parole “le
cerebrolesioni in epoca
perinatale”**



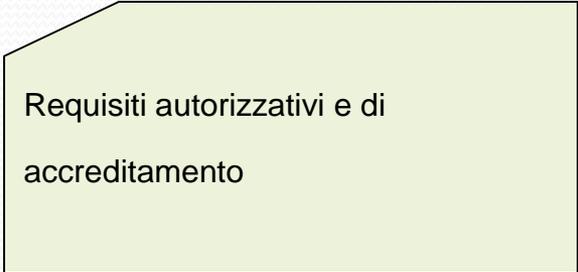
delib n. 1309 dd. 25 luglio 2012

*IL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DELLE PERSONE
CON GRAVE CEBROLESIONE
ACQUISITA E LA RETE PER LE GRAVI CEREBROLESIONI IN
FRIULI VENEZIA GIULIA*



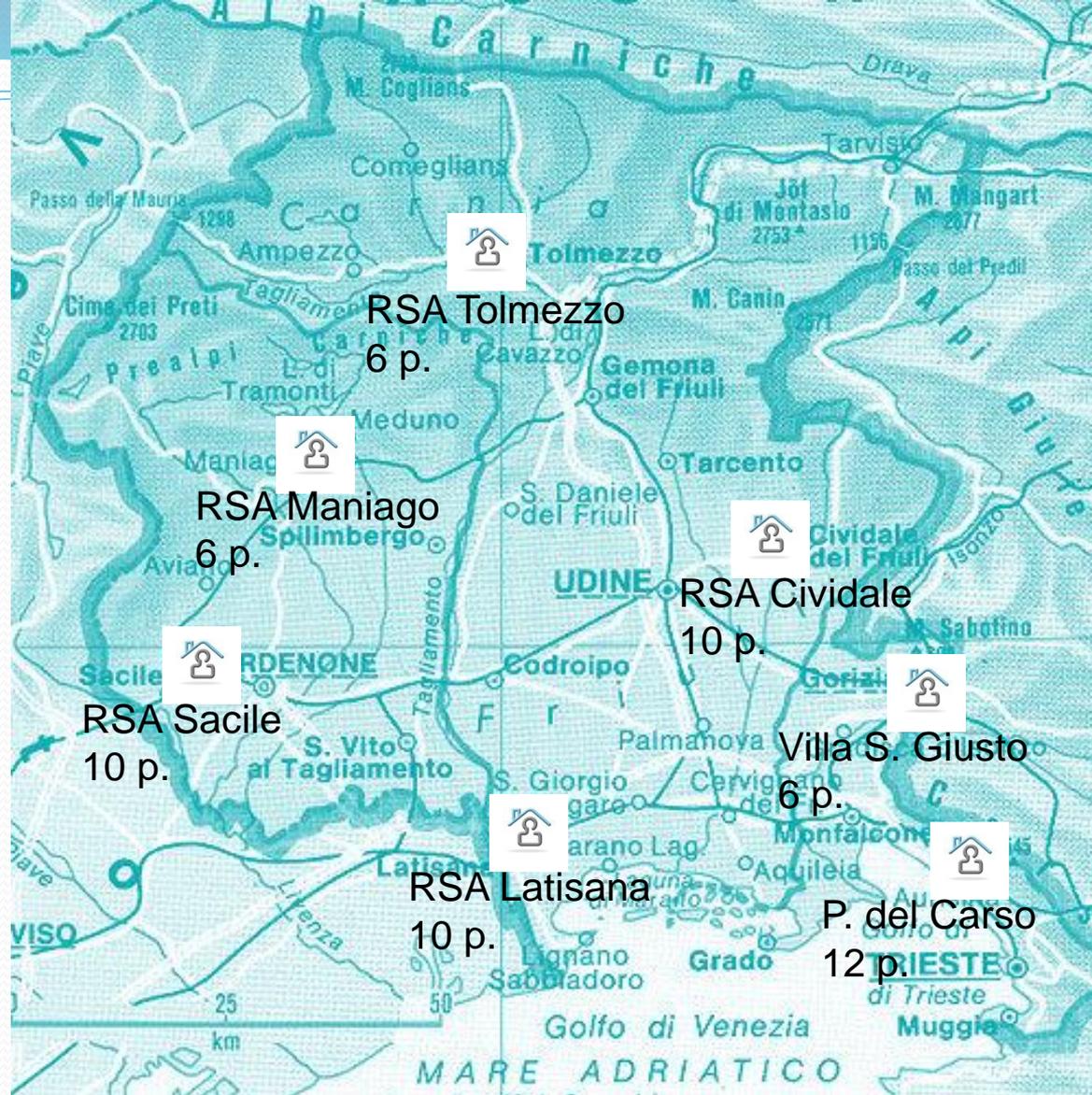
Criteri di accesso

AREA SEMINTENSIVA AD ALTA VALENZA
RIABILITATIVA
UNITA GRAVI CEREBROLESIONI (UGC)
RIABILITAZIONE INTENSIVA
RIABILITAZIONE ESTENSIVA
ASSISTENZA DISTRETTUALE ALLE PERSONE
CON GCA
SPECIALI UNITÀ DI ACCOGLIENZA PROTRATTA
(SUAP)



Requisiti autorizzativi e di
accreditamento

Totale = 60 posti in
SUAP



Ipotesi di distribuzione dei posti di SUAP per persone con esiti di GCA presso RSA



“

residenza socio sanitaria
riabilitativa con pl dedicati

E' fondamentale considerare la persona nella sua completezza sociorelazionale e vederla come titolare piena dei propri

POTERI E DIRITTI

E' necessario un sistema di pensiero "aperto" attorno al termine di "persona con gravi disabilità" che ci conduca a riconoscerle il diritto di essere "diverso" aprendoci alla cultura dell'

ACCETTAZIONE

CHE TIPO DI INTERVENTO RIABILITATIVO?

“ La riabilitazione si caratterizza come un processo di sviluppo di una persona finalizzato alla realizzazione dell'intero potenziale:

- **fisico**
- **psicologico**
- **sociale**
- **professionale**
- **occupazionale**
- **educativo**

Compatibile con le menomazioni relative alle varie funzioni e strutture corporee e le limitazioni ambientali ”

LAVORARE IN RETE: STIMOLI ED OPPORTUNITA'

- Implementare la “rete comunicativa” locale, regionale e nazionale tra operatori esperti di GCA
- Favorire le collaborazioni istituzionali
(es: esperienza di una tesi di laurea con la Facoltà di Psicologia dell'Università di Trieste)
- Partecipazione a gruppi di lavoro e di studio regionali e nazionali
(es: Commissione regione FVG su “stati vegetativi” , studio FNOMCEO)

...ALL'ORIZZONTE IN PROSPETTIVA

- Informazione alle famiglie: elaborazione del progetto
- Potenziamento della collaborazione con il volontariato



AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO



DPR n. 190 dd 2.8.2011

Regolamento di attuazione della legge regionale 16 novembre 2010, n. 19 (Interventi per la promozione e la diffusione dell'amministratore di sostegno a tutela dei soggetti deboli)



Registro regionale dei soggetti
del privato sociale interessati
alla protezione delle persone
prive in tutto o in parte di
autonomia

1. Sono ammissibili a finanziamento:

a) interventi formativi finalizzati a fornire alle persone che intendono svolgere la funzione di amministratore di sostegno adeguate conoscenze riguardanti i doveri e le responsabilità connesse all'assunzione dell'incarico;

b) azioni di sensibilizzazione sulla figura dell'amministratore di sostegno con l'obiettivo di diffonderne la conoscenza tra la popolazione, al fine di incentivare il ricorso all'istituto e di promuovere la disponibilità all'assunzione dell'incarico.

2. Gli interventi e le azioni di cui al comma 1 possono essere realizzati anche in partenariato con altri soggetti istituzionali, enti di formazione e soggetti del privato sociale operanti in materia di protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia, aventi sede sul territorio regionale.



**Centro Regionale di competenza sui temi
dell'accessibilità, delle politiche di abilitazione
ambientale a supporto dell'Amministrazione
regionale e degli enti locali del Friuli Venezia
Giulia**

CRIBA

LEGGE REGIONALE N. (59_60-61)

<<Riordino dell'assetto istituzionale e
organizzativo del Servizio sanitario regionale
e
norme in materia di programmazione
sanitaria e sociosanitaria>>

Art. 39

(Reti di patologia)

1. Le reti di patologia sono reti professionali che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività distrettuale e/o integrano le diverse attività territoriali distrettuali, sovra distrettuali o sovra aziendali, con l'obiettivo di assicurare la continuità assistenziale e definire modalità di presa in carico e trattamento dei pazienti su tutto il territorio regionale, facendo partecipare attivamente anche i rappresentanti di cittadini o pazienti, per favorire una umanizzazione dei percorsi dell'assistenza e una modalità organizzativa dei servizi coerente con i loro bisogni di assistenza