



II FAMILY LEARNING SOCIO-SANITARIO (FLSS) applicato alla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

SINTESI RAPPORTO FINALE DEL PROGETTO

15 dicembre 2014

con la collaborazione di





SINTESI RAPPORTO FINALE DEL PROGETTO

Il presente rapporto redatto dal Centro di Ricerca e Servizio sull'integrazione Socio-Sanitaria (CRISS) si compone di tre sezioni:

- **SEZIONE A.** Dati relativi all'unità di ricerca e agli enti committenti;
- **SEZIONE B.** Informazioni relative al progetto (problematica, obiettivi, destinatari, fasi operative, ecc);
- **SEZIONE C.** Appendice 1. Le risposte aperte nei questionari compilati dai pazienti, dai familiari e dagli operatori;

SEZIONE A	
Titolo del progetto	Il "Family Learning Socio-Sanitario" (FLSS) applicato alla Sclerosi Laterale Amiotrofica nell'ambito della Regione Marche
Enti committenti	Regione Marche ASUR Marche
Unità di ricerca	CRISS - Centro di Ricerca e Servizio sull'Integrazione Socio-Sanitaria Università Politecnica delle Marche
Indirizzo	Piazzale Martelli, n. 8
Città	Ancona
Referenti	Prof.ssa Maria Giovanna Vicarelli (Direttore del CRISS) Dott.ssa Maria Teresa Medi Dott.ssa Giulia Mancinelli
Telefono	071 2207236
Fax	071 2207150
E-mail	criss@univpm.it

SEZIONE B

Tempi di attuazione	Data di inizio: 07/02/13 Data di conclusione: 30/09/14
----------------------------	---

PROBLEMATICA

1. La problematica che il progetto intendeva affrontare

La Regione Marche a seguito della deliberazione n. 453 della Giunta Regionale del 2/4/2012 si è posta l'esigenza di progettare ed avviare i percorsi di formazione previsti al punto 2 dell'Allegato A del progetto "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze annualità 2011 – Interventi in tema di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e assistenza domiciliare ai malati".

2. Chi ha individuato la problematica

L'ASUR e il CRISS hanno concordato sulla necessità di attivare un percorso formativo, il Family Learning Socio-Sanitario (FLSS), volto a favorire il miglioramento della qualità della vita del paziente e dei suoi familiari e/o caregivers attraverso l'aumento delle capacità e competenze per la gestione del paziente in self management (per le funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione, utilizzo delle tecnologie assistenziali, ecc).

3. Con quali modalità è stata individuata la problematica

Il gruppo ha individuato la problematica sulla base delle indicazioni riportate dalla normativa regionale e nazionale, nonché in base alle necessità dei pazienti e familiari espresse dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica).

4. La problematica riguardava gli individui, le organizzazioni o la comunità

La problematica ha riguardato i soggetti affetti da SLA e i loro familiari e/o caregivers, gli operatori sanitari e sociali del territorio e le associazioni dei pazienti e dei familiari. Inoltre, la problematica riguardava anche le organizzazioni sanitarie regionali in quanto una migliore gestione della patologia riduce il ricorso improprio all'ospedalizzazione, ai servizi ambulatoriali, ai farmaci.

OBIETTIVI

1. La finalità del progetto

Fornire ai pazienti affetti da SLA e ai loro familiari e/o caregivers strumenti (tecniche ed informazioni) per gestire nel modo migliore i sintomi e le conseguenze della patologia.

2. Gli obiettivi misurabili che il progetto si era proposto

Il progetto di Family Learning Socio Sanitario rivolto agli operatori, ai pazienti affetti da SLA e ai loro familiari si è posto come obiettivi principali:

- **la conoscenza della malattia dal punto di vista clinico;**
- **la gestione della quotidianità della malattia** dal punto di vista dei comportamenti e

degli stili di vita volti ad incidere sul benessere psico-fisico;

- **la gestione dei vissuti: qualità della vita.**

3. Chi ha elaborato gli obiettivi

Gli obiettivi sono stati elaborati dall'ASUR e dal CRISS ed in seguito condivisi e approvati dal Gruppo Tecnico-Organizzativo Regionale (GTOR) e dalle associazioni dei pazienti e dei familiari (AISLA e Fondazione Paladini).

DESTINATARI

1. Chi erano i destinatari del progetto

I destinatari del progetto erano i pazienti affetti da SLA e i loro familiari presenti nella Regione Marche, gli operatori sanitari e sociali del territorio, le associazioni dei pazienti e dei familiari.

PERCORSO OPERATIVO

1. Quali sono state le fasi/attività attraverso cui si è articolato il percorso operativo

Costituzione del Gruppo Tecnico-Organizzativo Regionale (GTOR) e sue attività

L'ASUR e il CRISS hanno provveduto alla costituzione di un tavolo di lavoro regionale nominato Gruppo Tecnico-Organizzativo Regionale (GTOR). Il gruppo, inizialmente composto da 22 membri ha raggiunto il 9 luglio 2013 la struttura definitiva di 32 componenti (**Altavilla Maria Grazia** fisiatra, **Antognini Paolo** coordinatore infermieristico, **Barbadori Maria Antonietta** rappresentante AISLA, **Berdini Vincenzo** MMG, **Busni Debora** dietologa, **Calcagni Anna Maria** pneumologo, **Calzolari Cinzia** MMG, **Caraffa Giorgio** direttore sanitario ASUR, **Cardinali Patrizio** neurologo, **Corsalini Michela** fisioterapista tutor flss, **Cecchettelli Anna** assistente sociale tutor flss, **Ceravolo Maria Gabriella** professore universitario clinica di neuroriabilitazione, **Deales Alberto** dirigente ASUR, **Del Giudice Roberta** psicologa AISLA, **Frullini Roberto e Brunetti Sonia** Fondazione Paladini, **Gianni Fabio** medico legale, **Guidi Giovanni** direttore di distretto, **Lagalla Giovanni** neurologo, **Maggioli Marco** rappresentante AISLA, **Mancinelli Giulia** CRISS, **Mannucci Paolo** dirigente Regione Marche, **Massetti Iolanda** fisioterapista tutor flss, **Massetti Massimo** fisioterapista tutor flss, **Medi Maria Teresa** CRISS, **Paolini Maria Rita** dirigente ASUR, **Pieristè Tiziana** fisioterapista tutor flss, **Renzi Alessandra** logopedista, **Topi Patrizia** assistente sociale, **Trobbiani Marisa** rappresentante AISLA, **Valente Massimo** anestesista, **Vicarelli Maria Giovanna** direttore CRISS).

Il GTOR si è contraddistinto per la sua forte multidisciplinarietà e multiprofessionalità e per la compresenza del CRISS (UNIVPM), della direzione ASUR, dei rappresentanti delle associazioni dei pazienti (AISLA e Fondazione Paladini), dei medici, degli operatori sanitari e sociali specialisti del settore.

Il GTOR si è riunito 15 volte dal 8/5/13 al 16/9/14 ed ha seguito e approvato tutte le fasi del progetto. Il CRISS ha coordinato il GTOR ed ha provveduto alla stesura dei verbali.

Programmazione e gestione regionale del percorso di FLSS per la SLA

Il Tavolo di lavoro tecnico organizzativo regionale (GTOR) ha definito in questa fase il percorso attuativo per la realizzazione dei FLSS.

In particolare i membri del GTOR hanno dapprima individuato le figure professionali e i tutor indispensabili per la realizzazione del FLSS in ambito SLA. Le figure professionali individuate sono

state le seguenti: neurologo, pneumologo, MMG, fisiatra, fisioterapista, logopedista, nutrizionista, infermiere, assistente sociale, medico di medicina legale, anestesista, psicologo, rappresentate dei pazienti e dei familiari. Tali figure, nominate “esperti”, oltre ad essere rappresentate all’interno dello stesso GTOR, sono state in seguito inserite all’interno dei tavoli di lavoro locali (GTOL).

Assieme alle figure professionali sono stati individuati i cinque tutor che hanno reso possibili i percorsi di FLSS. Sia i tutor che le figure professionali hanno partecipato agli incontri del GTOR.

Il GTOR, così composto, ha successivamente definito le sedi per lo svolgimento dei percorsi di FLSS e i criteri di inclusione e di esclusione dei pazienti con il relativo percorso di arruolamento. Le sedi sono state scelte sulla base del numero dei pazienti SLA presenti sul territorio regionale.

Si è concordato di attivare cinque percorsi di FLSS, uno per ogni Area Vasta:

- Area Vasta n. 1, Fano;
- Area Vasta n. 2, Ancona;
- Area Vasta n. 3, Macerata;
- Area Vasta n. 4, Fermo;
- Area Vasta n. 5, Ascoli.

In merito ai criteri di inclusione, il tavolo regionale ha deciso di includere tutti i pazienti e i familiari con diagnosi SLA. Con questa soluzione si è pensato di favorire l’apprendimento e il confronto tra le famiglie che si trovano ad affrontare i differenti stadi della malattia.

Su indicazione dell’associazione dei pazienti e dei familiari, il GTOR ha deciso di estendere la partecipazione al FLSS anche ad altri caregivers interessati alla patologia SLA, fino ad un massimo di 3-4 caregivers esterni per ogni percorso di FLSS.

I membri del GTOR hanno concordato, inoltre, i contenuti e la metodologia del FLSS: il corso è stato strutturato per “aree tematiche” e sono stati programmati 10 incontri, della durata di due ore e mezzo ciascuno, rivolti ai pazienti affetti da SLA e alle loro famiglie e/o caregivers.

Formazione regionale delle figure professionali individuate come esperti

Il CRISS ha provveduto a formare le figure professionali del tavolo regionale, individuate come “esperti”. La formazione di queste figure è avvenuta attraverso spiegazioni e approfondimenti forniti dal CRISS in sede di riunione del GTOR nonché attraverso il coinvolgimento degli stessi nella progettazione del percorso. Tale coinvolgimento ha permesso di condividere gli obiettivi e la filosofia alla base del FLSS. I membri “esperti” del GTOR sono così successivamente intervenuti sulla messa a punto dei “saperi minimi” destinati ad essere acquisiti dai pazienti e dai familiari e/o caregivers negli incontri di FLSS.

Formazione dei tutor

IL GTOR ha deciso che i 5 tutor fisioterapisti (uno per ognuna delle aree vaste della regione), individuati come tutor, partecipassero al Corso di Formazione in “Organizzazione e gestione di interventi di Family Learning Socio-Sanitario” presso la Facoltà di Economia “Giorgio Fuà” di Ancona. Dei 5 Tutor, 3 erano già iscritti al corso e 2 sono stati inclusi nella formazione. I tutor hanno preso parte ai lavori del GTOR e, una volta costituito, al GTOL del proprio territorio di riferimento.

Di questi 5 tutor, uno è stato sostituito in fase di avvio dei tavoli locali a causa di impedimenti personali che non gli permettevano di proseguire il progetto avviato.

Costruzione regionale dei contenuti del FLSS per la SLA

Il tavolo regionale ha provveduto alla definizione dei contenuti del percorso di FLSS e alla definizione dello schema degli incontri. Il CRISS ha redatto la “scheda sintetica dei saperi minimi” dove ogni “esperto” del GTOR ha sintetizzato i “saperi minimi” da trasmettere alle famiglie ed ai pazienti sulla base delle indicazioni regionali e del “Documento di consenso SLA: accanto a malato e famiglia con quale percorso di cura?”.

I saperi minimi sono stati condivisi e approvati dal GTOR ed hanno riguardato nello specifico:

- informazioni sulla malattia e supporto alla comunicazione della diagnosi;
- informazioni per la gestione dell'ammalato di SLA nei diversi stadi della malattia, con particolare attenzione alle funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione e utilizzo di tecnologie assistenziali;
- informazioni sulla rete dei servizi e le risorse del terzo settore presenti con le relative modalità di attivazione;
- informazioni sulle criticità, anche personali, rilevabili durante l'assistenza e sulla necessità di riportarle al sistema dei servizi di presa in carico.

Costituzione dei tavoli di lavoro tecnico-organizzativi in ciascuna Area Vasta (GTOL)

In ogni Area Vasta è stato costituito un tavolo tecnico-organizzativo territoriale (GTOL) che ha provveduto alla realizzazione dei percorsi locali di FLSS applicando i criteri di inclusione dei pazienti con il relativo percorso di arruolamento.

Il pool di esperti che ha composto ogni tavolo è stato individuato dal Referente di Distretto e dal tutor di riferimento di ogni Area Vasta. Sulla base di quanto concordato in sede di GTOR i nominativi dei professionisti dei tavoli locali sono stati approvati dal GTOR sulla base di una apposita “scheda di presentazione” che ogni professionista ha compilato.

Nell'Area Vasta n. 5, Distretto di Ascoli, il GTOL è stato successivamente modificato in quanto la sostituzione del Direttore di Distretto ha reso necessaria una ridefinizione dei professionisti del tavolo locale.

Formazione territoriale delle figure professionali individuate come esperti

Il GTOR in questa fase ha concordato con il CRISS le modalità di formazione dei professionisti individuati come “esperti locali” i quali hanno successivamente realizzato il percorso di FLSS nel territorio di loro competenza. Si è deciso, in tal senso, di svolgere una giornata di formazione in ECM sulla metodologia del FLSS e sui saperi minimi. Sulla base di tale proposta i professionisti “esperti” del GTOR hanno provveduto alla redazione di apposite presentazioni in power point dei “saperi minimi” precedentemente approvati.

La giornata di formazione è stata svolta il 21 febbraio 2014 presso la Facoltà di Economia “G. Fuà” ed ha interessato complessivamente 78 professionisti. La giornata di formazione ha previsto una prima parte in plenaria, dove il CRISS ha provveduto a presentare la metodologia e il percorso formativo del FLSS, ed una seconda parte composta da sessioni parallele dove i professionisti, suddivisi a seconda dell'area di competenza, hanno condiviso con i membri del GTOR i saperi minimi da trasmettere ai pazienti e ai familiari.

Formazione dei Medici di Medicina Generale coinvolti nel progetto

Sulla base di un confronto tra i membri del GTOR, il CRISS e l'Associazione dei pazienti e dei familiari, si è deciso di lasciare l'arruolamento e la formazione dei MMG ai GTOL in quanto le differenze presenti in ogni Area Vasta non permettevano una formazione comune dei MMG e un arruolamento dei pazienti e delle famiglie univoco a livello regionale.

Il GTOR, in accordo con il CRISS, ha deciso comunque di convocare alla giornata di formazione del 21 febbraio 2014 tutti i MMG facenti parte dei tavoli locali al fine di assicurare loro una formazione di base comune.

RISULTATI

1. Quali sono stati i risultati raggiunti dal progetto

Realizzazione di un percorso di FLSS in ciascuna area territoriale

Per ciascuna area territoriale si è proceduto alla realizzazione del FLSS per la SLA sulla base di quanto progettato dal GTOR e dal relativo GTOL.

Il CRISS ha supervisionato il lavoro dei tavoli attraverso incontri periodici con i tutor presso la Facoltà di Economia “G. Fuà” e partecipando ad alcuni incontri dei percorsi di FLSS in ogni Area Vasta.

Il CRISS ha fornito inoltre ad ogni tutor il materiale utile ai fini dello svolgimento del corso (schede di iscrizione per pazienti e familiari, patto formativo, informativa per i pazienti sulla privacy e, alla fine del percorso, i questionari di valutazione per i pazienti, i familiari e gli operatori).

Il percorso di FLSS nella SLA è stato implementato e realizzato in tutte le cinque sedi individuate: Fano, Ancona, Fermo, Macerata ed Ascoli Piceno.

A **Fano** il percorso di FLSS si è tenuto presso la sede del Centro Diurno “Margherita” di Fano dal 3 aprile al 19 giugno 2014 per un totale di 10 incontri con cadenza settimanale. I professionisti che hanno fatto parte del GTOL e che hanno svolto gli incontri di FLSS sono stati in totale 17 (**Brunori Carlo Alberto** nutrizionista e anestesista, **Cecchetelli Anna** assistente sociale tutor flss, **Del Giudice Roberta** psicologo AISLA, **Franceschetti Natascia** fisioterapista della respirazione, **Fraternali Barbara** medico legale, **Guidi Giovanni** direttore di distretto, **Izzicupo Fabio** psicologo, **Tonucci Lorella** pneumologo, **Lucchetti Laura** fisioterapista, **Maggioli Marco** rappresentante AISLA, **Moretti Alessandro** neurologo, **Riccardi Giovanni** fisiatra, **Perdja Miranda** infermiera domiciliare, **Pierfederici Sara** fisioterapista, **Renzi Alessandra** logopedista, **Riu Antonietta** MMG, **Topi Patrizia** assistente sociale).

Le 13 persone affette da SLA iscritte al corso hanno un’età media di 63,5 anni (il più giovane 47 e il più anziano 75), 7 sono uomini e 6 donne, 4 di loro non hanno frequentato mai il corso per motivi legati alla difficoltà/impossibilità di spostamento.

I familiari che hanno frequentato il corso sono stati in totale 15 (5 coniugi, 6 figli e/o nipoti, 4 fratelli/sorelle) e 2 badanti/accompagnatori.

Ad **Ancona** il percorso di FLSS si è svolto presso la sede del Centro Servizi per il Volontariato di Ancona dal 15 aprile al 3 luglio 2014 per un totale di 11 incontri con cadenza settimanale. I professionisti che hanno fatto parte del GTOL e che hanno svolto gli incontri di FLSS sono stati in totale 19 (**Antognini Paolo** infermiere, **Altea Massimo** fisioterapista, **Baldini Danilo** fisioterapista, **Balzani Patrizia** direttore di distretto, **Barbadori Maria Antonietta** rappresentante AISLA, **Bisciaio Daniela** logopedista, **Bratti Rosa Anna** referente distretto, **Calzolari Cinzia** MMG, **Candela D’Ambrosi Serafin** infermiere domiciliare, **De Luca Stefano** pneumologo, **Del Giudice Roberta** psicologo AISLA, **Frondaroli Daniela** psicologo, **Gianni Fabio** medico legale, **Giannini Lamberto** fisiatra, **Lentini Lino** dietologo, **Morelli Mauro** neurologo, **Pieristé Tiziana** fisioterapista tutor flss, **Pigini Valeria** assistente sociale, **Sinkovets Liudmilla** anestesista).

Le 12 persone affette da SLA iscritte al corso hanno un’età media di 66 anni (il più giovane ha 60 anni e il più anziano 87), 6 sono uomini e 6 sono donne, 3 di loro hanno frequentato il corso. I familiari che hanno frequentato sono stati in totale 12 (10 coniugi, 2 figli) più 4 badanti/accompagnatori.

A **Fermo** il percorso di FLSS si è tenuto presso la sede AISLA di Fermo dal 7 maggio al 2 luglio 2014 per un totale di 10 incontri con cadenza settimanale. I professionisti che hanno fatto parte del GTOL e che hanno svolto gli incontri di FLSS sono stati in totale 18 (**Andreozzi Laura** assistente sociale, **Antonelli Piera** fisiatra, **Calcagni Anna Maria** Pneumologo, **Calza Lucia** logopedista, **Cardinali Patrizio** neurologo, **Catasta Sandro** MMG, **Ciarrochi Tiberio** amministrativo ausili/protesi, **Cionfrini Lorena** psicologo, **Del Giudice Roberta** psicologo AISLA, **Massetti Iolanda** fisioterapista tutor flss, **Pantanetti Paola** nutrizionista, **Perucci Michele** fisioterapista, **Piunti Manuela** infermiera domiciliare, **Rea Vincenzo** direttore di distretto, **Santini Maurizio** medico legale, **Scialè Vittorio** Referente Distretto, **Todeschi Paola** fisioterapista della respirazione, **Trobbiani Marisa** rappresentante AISLA, **Valente Massimo** anestesista).

Le 10 persone affette da SLA iscritte al corso hanno un'età media di 64 anni (il più giovane ha 48 anni e il più anziano ha 74 anni), 6 sono uomini e 4 sono donne, solamente una paziente donna ha frequentato il corso, gli altri pazienti non hanno frequentato per motivi riconducibili alla difficoltà/impossibilità di spostamento data la fase avanzate della patologia.

I familiari che hanno frequentato il corso sono stati in totale 13 (6 coniugi, 5 figli, 1 nuora e 1 sorella) e due badanti che a turno sono state presenti.

A **Macerata** il percorso di FLSS si è tenuto presso la sede della Provincia dal 5 aprile al 20 giugno 2014 per un totale di 8 incontri con cadenza settimanale. I professionisti che hanno fatto parte del GTOL e che hanno svolto gli incontri di FLSS sono stati in totale 14 (**Bignetti Katia** psicologo, **Caraffa Giorgio** fisiatra, **Carletti Vincenzo** nutrizionista, **Corsalini Michela** fisioterapista e tutor flss, **Del Giudice Roberta** psicologo AISLA, **Del Monaco Annalia** medico legale, **Iacopone Manuele** anestesista, **Mattioli Gianfranco** Pneumologo, **Migliorelli Lara** logopedista, **Pezzola Donella** direttore di distretto, **Pucci Eugenio** neurologo, **Tasso Letizia** assistente sociale, **Trippetta Maurizio** MMG, **Rozzi Adriana** infermiere domiciliare).

In merito a questa sede, lo scarso numero dei familiari iscritti (6), l'assenza nella provincia dell'AISLA, il contesto culturale e sociale del luogo e la sostituzione del tutor nella fase di implementazione del percorso, sono i fattori che maggiormente hanno inciso sulla difficoltà di applicazione del FLSS in questa sede. Quanto svolto ha però favorito una sensibilizzazione degli operatori coinvolti nel GTOL e una mobilitazione di alcuni dei familiari che hanno partecipato al corso. Tali soggetti, grazie all'interessamento del Direttore di Distretto e alla collaborazione del CRISS e dell'AISLA di Ancona, si sono riuniti il 20 giugno 2014 ed hanno posto le basi per la creazione di un ulteriore percorso di FLSS.

I pazienti iscritti al corso sono 6, solamente un paziente ha frequentato, gli altri pazienti non hanno frequentato per motivi riconducibili alla difficoltà/impossibilità di spostamento data la fase avanzate della patologia.

I familiari che hanno frequentato il corso sono 6 ma con una scarsa continuità nella presenza.

Il percorso di FLSS di **Ascoli Piceno** si è tenuto presso la Casa Albergo Ferrucci dal 30 giugno al 17 novembre 2014 per un totale di 9 incontri con cadenza settimanale. I professionisti che hanno fatto parte del GTOL e che hanno svolto gli incontri di FLSS sono stati in totale 17 (**Alessandrini Pietro** medico legale, **Alessandroni Vinicio** psicologo, **Battistini Mitia** assistente sociale, **D'Amico Maria Claudia** fisiatra, **Del Giudice Roberta** psicologo AISLA, **Fabbri Stefania** MMG, **Forlini Giorgio** anestesista, **Massetti Massimo** fisioterapista tutor flss, **Nanni Paola** dietologo, **Nedo Iobbi** fisiatra, **Pela Riccardo** pneumologo, **Picciotti Giovanna** direttore di distretto, **Ricci Nicoletta** fisioterapista della riabilitazione, **Sirocchi Giovanna** neurologo, **Tassi Antonella** infermiere, **Troli Cinzia** fisioterapista, **Virgili Luciana** logopedista)

Le 9 persone affette da SLA iscritte al corso hanno un'età media di 55 anni (il più giovane ha 38 anni e il più anziano ha 73 anni), 4 sono uomini e 5 sono donne, solamente tre pazienti hanno frequentato, gli altri pazienti non hanno frequentato per motivi riconducibili alla difficoltà/impossibilità di spostamento data la fase avanzate della patologia. I familiari che hanno frequentato il corso sono stati in totale 8 (2 coniugi, 2 genitori, 1 figlio, 3 sorelle).

Complessivamente ai cinque percorsi di FLSS si sono iscritti 50 nuclei familiari (111 pazienti e familiari e/o caregivers) ed hanno partecipato 78 persone (pazienti e familiari e/o caregivers). Hanno inoltre partecipato ai percorsi di FLSS un totale di 85 professionisti.

VALUTAZIONE

1. Quali sono stati i risultati raggiunti in termini di valutazione

Messa a punto, applicazione ed analisi degli indicatori di Valutazione del percorso formativo

Il CRISS in accordo con il GTOR ha elaborato ed analizzato i risultati emersi attraverso l'applicazione dei questionari di valutazione inizialmente concordati.

I questionari di valutazione compilati dai partecipanti nelle cinque sedi sono in totale 103 così suddivisi: 13 questionari dei pazienti, 33 questionari dei familiari e 57 questionari compilati dagli operatori che hanno partecipato agli incontri di FLSS.

2. Quali sono stati i risultati dei questionari dei pazienti e dei familiari

Di seguito si presentano i risultati dei questionari dei pazienti e dei familiari sulla base degli obiettivi che il FLSS si era preposto di raggiungere.

A) Giudizio complessivo del percorso di Family Learning Socio-Sanitario (FLSS)

Complessivamente è risultato che il 76,92% dei pazienti e il 60,61% dei familiari si ritiene “molto soddisfatto” del percorso di FLSS svolto, ed il 23,08% dei pazienti e 39,39% dei familiari si ritiene “abbastanza soddisfatto”. In totale quindi il 100% dei pazienti e dei familiari che hanno compilato il questionario ha ritenuto positiva l'esperienza di FLSS vissuta.

Gli aspetti che più hanno soddisfatto sia i pazienti che i familiari sono stati in primis la possibilità di poter incontrare altri nuclei familiari che si trovavano ad affrontare la SLA e di creare con loro un rapporto di condivisione e di scambio di opinioni, conoscenze e consigli utili per affrontare la patologia. Altro elemento di grande soddisfazione è risultato essere la possibilità di potersi confrontare con professionisti esperti della patologia per un tempo molto più lungo di quanto non permetta una visita medica ordinaria e la possibilità di colloquiare con loro senza “barriere”, in un luogo neutro, non sanitario.

Tra gli aspetti che, invece, sono stati segnalati come meno soddisfacenti per i pazienti e i familiari si riporta la “brevità del percorso di FLSS”. Molti, infatti, hanno affermato che avrebbero voluto più incontri rispetto a quelli previsti ed una durata maggiore in termini di tempo per ogni incontro. Si fa presente a questo proposito che tutti i percorsi di FLSS hanno avuto comunque una durata superiore a quella inizialmente prevista delle due ore e trenta.

Tra gli aspetti che sono risultati più difficili all'interno del percorso per le famiglie ed i pazienti si evidenzia, in alcuni casi, la difficoltà di accettare le “verità” enunciate sulla malattia dai professionisti e, a volte, la difficoltà di ascoltare dai pazienti e dai familiari in fase avanzata le complessità che la malattia comporta.

B) Conoscenza della malattia dal punto di vista clinico

Dai questionari analizzati il 23,08% dei pazienti e il 12,12% dei familiari afferma che la conoscenza della patologia, a seguito della partecipazione agli incontri di FLSS, è “estremamente migliorata”. Se a tali dati si aggiunge il 69,23% dei pazienti e il 75,76% dei familiari che afferma come la propria conoscenza sia “migliorata”, si può affermare che la quasi totalità dei pazienti e dei familiari ha aumentato la propria conoscenza sulla malattia dal punto di vista clinico.

Tale risultato si unisce ad un altro dato relativo all'aumento delle conoscenze in merito alle

agevolazioni previste dalla normativa per la patologia SLA: il 76,92% dei pazienti e il 78,79% dei familiari afferma di aver “aumentato” o “in parte aumentato” la conoscenza di tali aspetti.

Risulta migliorata anche la conoscenza dell'alimentazione necessaria per i malati di SLA. Il 46,15% dei pazienti e il 48,48% dei familiari afferma che gli incontri di FLSS hanno “modificato” o “in parte modificato” le conoscenze in merito all'alimentazione.

I pazienti e i familiari risultano complessivamente soddisfatti degli argomenti trattati durante gli incontri e suggeriscono inoltre per il futuro di inserire ulteriori temi quali: le cure palliative, l'accanimento terapeutico, la sfera sessuale dei malati e la gestione delle emergenze nel pronto soccorso. Inoltre, si evidenzia, come molti pazienti e familiari abbiamo richiesto di poter aumentare la durata dell'incontro con lo psicologo.

C) Gestione della quotidianità

In merito alla gestione della quotidianità il 30,77% dei pazienti e il 39,39% dei familiari ha affermato di aver apportato dei cambiamenti alle proprie abitudini dopo la partecipazione al FLSS. I pazienti in particolare affermano di aver apportato cambiamenti alle abitudini alimentari, motorie e respiratorie e di aver modificato le attività di fisioterapia. I familiari affermano anch'essi di aver modificato le abitudini alimentari relative al paziente e di aver anche modificato le modalità di assistenza al paziente nonché la fisioterapia.

In particolare, in merito all'alimentazione, sia i pazienti che i familiari affermano di fare pasti più frequenti, di utilizzare cibi più cremosi e di mangiare con calma e più lentamente.

Per quanto attiene alla fisioterapia è stato chiesto ai pazienti e familiari se hanno provato a svolgere a casa gli esercizi di ginnastica respiratoria appresi durante il FLSS. A questa domanda il 76,92% dei pazienti ha affermato di “fare” o “fare in parte” tali esercizi, mentre il 42,42% dei familiari ha risposto che il proprio malato “svolge” o “svolge in parte” gli esercizi di ginnastica respiratoria.

Quasi tutti i pazienti e i familiari affermano che gli incontri di FLSS sono stati utili per comprendere meglio la patologia e le varie fasi del suo decorso. Inoltre ritengono importanti le conoscenze apprese da ogni professionista e i consigli che questi hanno dato relativamente alla gestione della malattia nella quotidianità.

Risulta molto positivo anche il dato relativo al miglioramento della comunicazione con gli operatori sanitari. Il 69,23% dei pazienti e il 66,67% dei familiari afferma che la capacità di comunicare con gli operatori sanitari è “estremamente migliorata” e “migliorata”.

D) Gestione dei vissuti: qualità della vita

Dai questionari analizzati risulta che il rapporto tra il paziente e il familiare ha tratto giovamento dal FLSS in particolare per quanto attiene il modo di affrontare gli argomenti legati alla patologia. Il 69,23% dei pazienti afferma che sono “estremamente migliorati” o “migliorati” i modi di affrontare gli argomenti legati alla propria situazione con i familiari. Positivi risultano anche essere gli stati d'animo del paziente rispetto al proprio stato di salute. In particolare il 53,84% di loro afferma di essere “più tranquillo” o “in parte più tranquillo” per il proprio stato di salute. Tale dato risulta essere leggermente inferiore per i familiari i quali per il 39,39% si sentono “più tranquilli” o “in parte più tranquilli” per lo stato di salute del proprio familiare. Tale dato risulta particolarmente rilevante se unito al fatto che il 38,46% dei pazienti e il 30% dei familiari non si sente “più preoccupato” rispetto al proprio stato di salute o a quello del proprio caro. Tali risultati sono molto importanti se si considera il livello di gravità della patologia SLA e permettono di affermare che il FLSS ha contribuito in parte alla migliore gestione di sé e delle proprie emozioni. Il 53,84% dei pazienti afferma, infatti, di sentirsi ora “più attento” o “in parte più attento” al proprio stato di salute così come il 69,70% dei familiari afferma di essere, ora, rispetto allo stato di salute del proprio familiare “più attento” o “in parte più attento”.

Il FLSS ha anche aumentato il desiderio dei pazienti (84,61%) e dei familiari (96,97%) di condividere con altri le problematiche della patologia.

Come afferma infatti uno di loro *“per la prima volta non mi sono sentita sola. E’ stato molto utile per me conoscere altre persone nella stessa situazione, confrontarmi con loro e con tutto il personale sanitario”*.

3. Quali sono stati i risultati dei questionari dei professionisti (“esperti”)

Il 61,40% dei professionisti ha affermato che nella fase di coinvolgimento nel gruppo tecnico-organizzativo locale (GTOL) avevano “molte aspettative” circa il progetto di FLSS mentre il 29,82% aveva “poche aspettative” e l’1,75% “nessuna aspettativa”.

Alla domanda “rispetto alle sue aspettative come si è rivelato il progetto?” il 91,23% ha dichiarato che il progetto si è rivelato “superiore” o “conforme” alle proprie aspettative e solo l’1,75% ha dichiarato che si è rivelato “inferiore”.

Tale risultato viene confermato dai dati relativi al gradimento degli “esperti” circa il progetto nel suo complesso: il 96,49% afferma di essere “molto soddisfatto” o “abbastanza soddisfatto”.

In merito alla collaborazione con gli altri professionisti del GTOL il 92,98% è “molto soddisfatto” o “abbastanza soddisfatto” del lavoro di équipe svolto.

Per quanto riguarda, invece, il rapporto con i pazienti ed i familiari, nonché le conoscenze e competenze loro trasmesse, il 98,25% dei professionisti si dice “molto soddisfatto” o “abbastanza soddisfatto” del miglioramento della comunicazione ed il 92,99% degli esperti afferma di essere “molto soddisfatto” o “abbastanza soddisfatto” relativamente alle ricadute del progetto in termini di competenze acquisite dalle famiglie e dai pazienti. Tali dati confermano i risultati precedentemente riportati relativi ai questionari compilati dai pazienti e ai familiari.

Un risultato di notevole importanza riguarda invece la domanda “ritiene di aver imparato qualcosa dal confronto con i pazienti e con le famiglie?”. A questa domanda l’80,70% dei professionisti risponde “sì” e il 14,04% “sì, in parte”. Questo risultato permette di affermare che il FLSS ha contribuito ad arricchire anche il “bagaglio di esperienze e competenze” dei professionisti.

Tra i suggerimenti che questi ultimi propongono vi è la necessità di coinvolgere nuove figure professionali nel FLSS quali in particolare il palliativista. Inoltre i professionisti (in linea con quanto riportato dai pazienti e dalle famiglie) affermano che sarebbe auspicabile una durata maggiore del percorso al fine di approfondire maggiormente i temi trattati.

Nel complesso gli operatori ritengono che il FLSS sia *“molto utile per famiglie ed i pazienti affetti da SLA”* e riportano tra i suggerimenti di *“proseguire il cammino avviato”*.

COSTI E BENEFICI

1. Quali risorse (umane, tecnologiche, strumentali, finanziarie) sono state necessarie per l’attuazione del progetto

Si sono utilizzate risorse umane, tecnologiche, strumentali dell’ASUR e dei distretti interessati.

2. Quali sono stati i costi

Il personale impiegato nel progetto risulta in parte in orario di servizio ed in parte impegnato personalmente a favore dei pazienti affetti da SLA e dalle loro famiglie. I costi del CRISS sono relativi a quanto stabilito nella convenzione siglata il 07/02/2013.

3. Quali sono stati i benefici dell’iniziativa in termini di crescita e sviluppo a livello umano, sociale ed economico

I corsi di FLSS hanno avuto come principale esito quello di potenziare le risorse autogenerative dei pazienti e delle famiglie e favorire veri processi di empowerment individuali e di comunità.

Secondo quanto sostenuto dall'OMS il potenziamento delle competenze (skills for life) della persona malata, dei familiari e della comunità costituisce il fondamento per la gestione della coesione sociale e per la promozione della salute.

Il gruppo delle famiglie iscritte ai corsi ha funzionato come un amplificatore delle potenzialità di apprendimento per ciascun individuo e ha favorito la costruzione di relazioni di auto-mutuo aiuto.

Il miglioramento della relazione fra paziente e/o familiare e operatore sanitario/sociale può ritenersi una premessa per una buona gestione della malattia. In termini di risparmio economico il FLSS può incidere sull'appropriatezza degli interventi diminuendo il ricorso improprio alle strutture sanitarie, influenzando le condotte a rischio e inoltre, nelle situazioni ad alta intensità assistenziale come nella SLA, sostenendo l'opera dei caregiver e garantendo la tenuta delle cure domiciliari.

RIFLESSIONI SUL PROGETTO: PUNTI DI FORZA E PUNTI DI DEBOLEZZA

1. Quali sono stati i punti di forza del progetto

Il FLSS è stata un'occasione concreta di costruzione di relazioni e di reti di collaborazione fra professionisti di differenti discipline, appartenenti a strutture differenti (Servizi territoriali sanitari e sociali, Servizi ospedalieri e Servizi convenzionati) che, a vario titolo, sono intervenuti sulla stessa patologia. Tali relazioni hanno permesso di ricomporre la frammentarietà dell'offerta di cura e di presa in carico.

L'incontro dei professionisti con le famiglie durante i corsi di FLSS ha inciso nella ricomposizione dei saperi formali e saperi profani ricostruendo relazioni di vicinanza e collaborazione fra chi la malattia la conosce secondo i canoni della scienza e chi la vive sulla propria persona.

L'inclusione in tutte le fasi del progetto dei rappresentanti dell' AISLA ha innescato una sinergia fra mondo associativo ed istituzioni.

2. Quali sono stati i punti di debolezza del progetto

Il FLSS ha necessitato, nelle fasi iniziali, di tempi di formazione e programmazione non brevissimi in quanto applicato per prima volta alla patologia SLA.

Il tempo che gli operatori dei servizi hanno utilizzato per programmare e gestire il percorso di FLSS non sempre è stato riconosciuto all'interno delle loro mansioni e compiti.

Un punto debole ha riguardato lo scarso coinvolgimento dei MMG che hanno in carico pazienti affetti da SLA, nonostante vi sia stata una partecipazione attiva dei MMG all'interno del GTOR e dei GTOL.

SEZIONE C

Appendice 1. Le risposte aperte dei questionari compilati dai pazienti, dai familiari e dagli operatori

A. Giudizio complessivo del percorso di Family Learning Socio-Sanitario FLSS

PAZIENTI

Cosa le è piaciuto di più di questa esperienza?
<i>Il rapporto con i partecipanti</i>
<i>incontrare gli altri ammalati</i>
<i>la comunicazione "familiare" con persone coinvolte dalla SLA; lo scambio di opinioni , di nozioni e di consigli utili ad affrontare le paure che la malattia ci trasmette. Il colloquio tra specialista e paziente libero da barriere di distinzione</i>
<i>la condivisione della malattia</i>
<i>la professionalità dei docenti</i>
<i>l'impegno che il tutor e i professionisti hanno messo per svolgere questi incontri</i>
<i>sapere che la sanità è presente nei momenti di difficoltà con persone professionali che hanno messo a nostra disposizione la loro esperienza</i>
<i>aver conosciuto altre persone con la mia stessa patologia, anche la consapevolezza che le istituzioni conoscono il mio problema</i>
<i>l'incontro operatori, pazienti e familiari</i>
<i>che ha partecipato mio marito</i>

Che cosa le è piaciuto di meno di questa esperienza?
<i>alcuni relatori (ad esempio infermieri, fisioterapisti, ecc) avrebbero dovuto fare più esempi pratici di intervento</i>
<i>il breve tempo a disposizione: tra il dialogo e l'ascolto le lancette dell'orologio scorrevano in fretta (è una battuta ... ovviamente!) E' molto avere a disposizione una sala d'incontro: un luogo in cui ci si può parlare e dire tutti senza remore e compagni disposti all'ascolto</i>
<i>troppo breve</i>

Altri commenti o suggerimenti per migliorare gli incontri di Family Learning
<i>dare continuità</i>
<i>non ho nulla da suggerire né commentare. Il mio consiglio è quello di organizzare altri cicli di incontro per arricchire il nostro bagaglio di vita con altre emozioni. Ringrazio Tiziana per l'impegno organizzativo, per il materiale medico cognitivo consegnato e la sua cortesia e disponibilità. Un sorriso ti riempie il cuore di gioia e rallegra la giornata. Un abbraccio a te e ai miei compagni di viaggio! Emozione: è sentirsi vivi! Comprensione: è non sentirsi soli!</i>
<i>ripetere l'esperienza ed aumentare le ore di formazione</i>
<i>in questi incontri è bellissimo poterne parlare conoscerci in modo che sia migliore per il futuro ma ora per noi della malattia SLA è un po' deprimente quando si parla del futuro di noi perché ora noi combattiamo giorno per giorno quindi è bello che partecipi a questi incontri chi ci sta vicino in modo che ci capisce un pò meglio</i>

FAMILIARI

Cosa le è piaciuto di più di questa esperienza?
<i>condividere storie ed esperienze di malattia soprattutto con chi è in fase più avanzata</i>
<i>confrontarsi con gli altri e ascoltare ad ogni incontro le idee di tutti</i>
<i>confrontarsi con gli altri familiari</i>

<i>conoscere altre persone con la stessa patologia</i>
<i>conoscere altre persone e le loro esperienze</i>
<i>conoscere la patologia per poterla affrontare con un metodo più efficace</i>
<i>conoscere le problematiche degli altri, le esperienze altrui, i consigli. Gli incontri con i vari medici molto istruttivi e soprattutto ho apprezzato la loro disponibilità e professionalità</i>
<i>dott. Brunori e tutti i docenti</i>
<i>il confronto con gli altri</i>
<i>Il fatto di parlare delle varie problematiche della Sla ed anche dei problemi che man mano i pazienti incontrano nell'evoluzione della malattia</i>
<i>il rapporto con gli altri familiari</i>
<i>incontrare professionisti che ci hanno consigliato le diverse possibilità di terapie ed ausili</i>
<i>la condivisione di esperienze</i>
<i>la disponibilità dei professionisti e la conoscenza ed esperienza di altre famiglie che hanno la stessa problematica</i>
<i>la disponibilità dei professionisti e la tranquillità dei familiari che assistono questi malati</i>
<i>la professionalità dei docenti</i>
<i>l'esposizione semplice e alla portata di mano per tutti gli argomenti trattati (di facile comprensione)</i>
<i>partecipare emotivamente alle varie storie</i>
<i>sapere di non essere soli, affrontare la quotidianità più serenamente</i>
<i>tutto</i>
<i>lo scambio di opinioni con gli altri</i>
<i>la condivisione, il sapere di non essere soli</i>
<i>Il rapporto di amicizia che si è creato tra malati e familiari</i>
<i>il contatto umano, la solidarietà, la professionalità degli operatori</i>
<i>constatare che della SLA si inizia a parlare non solo a livello nazionale, ma in rapporto al nostro territorio</i>

Che cosa le è piaciuto di meno di questa esperienza?
<i>ascoltare la difficoltà e la sofferenza che la SLA genera all'ammalato e a chi lo assiste ma trovarsi coinvolti in qualunque malattia è sempre difficile</i>
<i>che al momento purtroppo non ci sono rimedi per la malattia</i>
<i>il confronto con gli altri malati e le risposte dei docenti</i>
<i>la non puntualità</i>
<i>l'orario</i>
<i>non avere in mano qualcosa di cartaceo che consentisse di seguire ancora meglio ciò che si seguiva con le slide</i>
<i>per ora non ci sono prospettive di guarigione da questa malattia</i>
<i>troppi incontri</i>

Altri commenti o suggerimenti per migliorare gli incontri di Family Learning
<i>che ci sia una continuità</i>
<i>come già fatto presente durante gli incontri vorrei che ci fosse un collegamento più stretto tra il MMG e il neurologo e/o l'azienda ospedaliera, affinché alla diagnosi seguisse un percorso guidato, dalle varie figure professionali (pneumologo, logopedista, ecc)</i>
<i>Incontri anche sporadici per non perdere questa bella abitudine</i>
<i>seggioline con piano di appoggio per poter scrivere</i>
<i>vorrei che continuassero</i>
<i>far partecipare anche i pazienti da casa con skype</i>
<i>un aiuto psicologico per i familiari</i>

B. Conoscenza della malattia dal punto di vista clinico

PAZIENTI

Ci sono altri argomenti che avrebbe voluto trattare negli incontri?
<i>altre ore con lo psicologo</i>
<i>credo che gli argomenti trattati rispecchino a 360° le problematiche della SLA. Sono stati ben rappresentati e discussi; sollevati in modo sufficiente dubbi e risolti con altrettanta chiarezza e professionalità. Tutti compagni di viaggio in un clima sereno, dove ci si comprende parlando tutti un'unica lingua.</i>
<i>forse vedere dei video su come si vive a casa</i>
<i>essere aggiornati sui protocolli di ricerca attuali e sui farmaci conosciuti più adeguati</i>

FAMILIARI

Ci sono altri argomenti che avrebbe voluto trattare negli incontri?
<i>accanimento terapeutico; in generale la fase terminale; gli antidolorifici</i>
<i>argomenti inerenti alla sfera sessuale</i>
<i>come affrontare le emergenze e relazionarsi con il pronto soccorso</i>
<i>gli argomenti trattati sono stati più che sufficienti</i>
<i>più ore con lo psicologo</i>
<i>un incontro con il pronto soccorso</i>
<i>più incontri con lo psicologo sia per i familiari che per i malati</i>
<i>informazioni sullo stato della ricerca e sulle sperimentazioni in corso in Italia e nel mondo</i>

C. Gestione della quotidianità

PAZIENTI

Che cosa le è stato più utile degli incontri di Family Learning per la gestione della sua salute?
<i>capire me stessa, lo stadio della mia malattia. Comprendere che, per me, reagire e fare fisioterapia servono a combattere il nemico che vuol prendere il mio corpo ma non riuscirà mai a prendere la mia mente e quindi posso decidere per me stessa e condurre una buona qualità di vita</i>
<i>conoscere meglio l'evolvere della malattia</i>
<i>il confronto con gli altri ammalati e le risposte dei docenti</i>
<i>mi sento più serena</i>
<i>notizie riguardo agli ausili</i>
<i>il conoscere una figura come il nostro tutor Massimo che si è dimostrato sempre disponibile in tutte le nostre richieste</i>
<i>il confronto con persone che hanno la mia stessa patologia da molto più tempo di me</i>
<i>le informazioni</i>

FAMILIARI

Che cosa le è stato più utile degli incontri di Family Learning per la gestione della sua salute del suo familiare?
<i>come già detto, i vari professionisti ci hanno illustrato la malattia e le sue fasi; dandoci informazioni riguardo a come affrontare i problemi che si incontreranno</i>
<i>con gli incontri fatti posso affermare che nel futuro potrò muovermi meglio. In questo momento siamo all'inizio delle difficoltà, in ogni senso, di mio marito.</i>
<i>condividere</i>
<i>consigli degli esperti</i>

<i>constatare che potrebbe nascere un gruppo A.M.A</i>
<i>essere consapevole che la malattia può progredire in modo devastante quindi essere sempre vicini alla persona cara</i>
<i>il confronto con altre persone sulle modalità di aiuto al paziente</i>
<i>Il fatto che il paziente deve essere ben nutrito e ben ossigenato (attraverso una corretta respirazione/ossigenazione) per ritardare gli effetti della SLA</i>
<i>la possibilità di incontrare i professionisti</i>
<i>le conoscenze nutrizionali, infermieristiche e fisioterapeutiche</i>
<i>maggiori informazioni per il futuro</i>
<i>molte informazioni utili</i>
<i>per la prima volta non mi sono sentita sola. E' stato molto utile per conoscere altre persone nella stessa situazione, per confrontarsi con loro e per confrontarsi con tutto il personale sanitario</i>
<i>ripetere l'esperienza e aumentare le ore di formazione</i>
<i>saper gestire meglio la patologia</i>
<i>sono rimasta soddisfatta di tutto il percorso</i>
<i>avere più informazioni</i>
<i>ho trovato le informazioni utili grazie all'esperienza di tutte le persone che hanno avuto gli stessi problemi prima di me</i>
<i>l'incontro con il neurologo, logopedista e pneumologo</i>
<i>la comunicazione di esperienze comuni, lo scambio di informazioni, il contatto diretto con gli operatori sociali e sanitari</i>

PROFESSIONISTI

Altri commenti o suggerimenti per migliorare gli incontri di Family Learning
<i>andrebbe coinvolta la figura del palliativista</i>
<i>continuare il percorso formativo con incontri dedicati ai singoli professionisti e familiari e/o pazienti. Il tempo per ogni professionista è stato insufficiente. Molti argomenti sono rimasti non trattati.</i>
<i>durata maggiore del corso (più incontri)</i>
<i>il progetto dovrebbe portare a qualcosa che possa rimanere nel tempo</i>
<i>il progetto rischia di frustrare delle aspettative se come sembra finisce qui</i>
<i>più ore per i professionisti per approfondire di più</i>
<i>proseguire il cammino</i>
<i>proseguire!</i>
<i>tradurre l'aiuto teorico apportato alle famiglie in aiuto pratico</i>
<i>troppi incontri pre e post di difficile collocazione per chi lavorava in altra sede</i>
<i>una ricompensa economica potrebbe (forse) motivare di più gli operatori. Ai tavoli di lavoro infatti ci sono stati sempre pochi operatori! Lo ritengo molto utile per le famiglie e le persone con SLA</i>
<i>la possibilità di fare un incontro conclusivo tra operatori del progetto locale sia per una verifica del percorso fatto sia per valutare la possibilità di creare un percorso successivo in rete specifico per la SLA</i>
<i>più spazio ad ogni singolo argomento</i>
<i>che si concretizzi un percorso dedicato per questa tipologia di malattia</i>
<i>nessun suggerimento in quanto gli incontri si sono svolti nel migliore dei modi e nelle tempistiche preventivate. E' stato il primo incontro del FL a cui io ho avuto la possibilità e il piacere di partecipare. Oltretutto una sorpresa in positivo del raggiungimento degli obiettivi e della partecipazione dei familiari e degli stessi pazienti affetti da SLA.</i>