

Più conoscenza, più cura

Il progetto “Più conoscenza, più cura” intende rilevare lo stato di salute, l’adeguatezza dei supporti medicali e tecnologici, gli strumenti per l’accessibilità, gli ausili, i centri specialistici di riferimento, l’assistenza domiciliare, i supporti economici, la rete parentale, sociale e istituzionale che riguardano le persone affette da patologie neuromuscolari, attraverso la somministrazione, a domicilio, di un questionario ad opera di un consulente fisioterapista con ventennale esperienza nel campo della riabilitazione di persone con patologie neuromuscolari, già dipendente di UILDM Bergamo dal 1988 al 2006.

Allo scopo è stato allestito un questionario che il fisioterapista somministrerà a domicilio dei malati e dei loro caregiver presenti in 50 famiglie con bisogni complessi che sono state individuate attraverso il servizio “Help-line”, attivo dal 2004, gestito da volontari che contattano telefonicamente e sistematicamente le famiglie note all’associazione.

Dette famiglie riceveranno una lettera di presentazione del progetto con gli obiettivi che intende raggiungere e, in seguito, saranno contattate telefonicamente per facilitarne la comprensione e raccogliere le adesioni.

In base alle adesioni sarà allestito il cronoprogramma per effettuare le visite domiciliari per la somministrazione del questionario.

La responsabile di progetto effettuerà colloqui mensili con il consulente fisioterapista e con i volontari coinvolti e manterrà contatti telefonici con le famiglie per raccogliere il grado di soddisfazione degli interventi effettuati.

In seguito, ad opera di volontari competenti, avverrà l’inserimento dei dati raccolti in un data base e la loro aggregazione, mentre ad opera di professionisti esperti in materia, sarà effettuata la valutazione.

UILDM intende anche costruire risposte possibili alle esigenze delle famiglie laddove di sua competenza.