





SOSTEGNO

LOCAL

ALLA

SCLEROSI

LATERALE

AMIOTROFICA

Vademecum

riferimenti e informazioni utili





Il paziente affetto da SLA e i suoi famigliari sono al centro del Percorso terapeutico diagnostico assistenziale (PDTA) realizzato da Azienda Ospedaliero Universitaria e Azienda USL di Ferrara, Servizi Sociali del territorio e Associazioni di pazienti.

Obiettivo del lavoro è la definizione di piani di cura, coordinati tra i professionisti della salute, che tengano conto delle necessità dei pazienti e delle loro famiglie. Per la realizzazione del PDTA è stata utilizzata la metodologia internazionale indicata dalla European Pathways Association (EPA).

Il documento conclusivo è generalmente di difficile lettura per il paziente. È stato pertanto affidato al Laboratorio di Ricerca in Storia e Comunicazione della Scienza “Design of Science” dell’Università di Ferrara il compito di realizzare una “traduzione” del documento tecnico destinata alle persone malate e alle loro famiglie. Ne è nato questo vademecum il cui obiettivo è fornire informazioni essenziali di semplice consultazione. Il vademecum non richiede necessariamente una lettura sequenziale, l’indice a forma di domande consente di accedere direttamente ai singoli aspetti del Percorso terapeutico.

2018 Università di Ferrara

Laboratorio di Ricerca in Storia e Comunicazione della Scienza
“Design of Science”

Mariasilvia Accardo, Marco Bresadola,

Michele Fabbri, Lisa Orlando

SOSTEGNO

LOCAL

ALLA

SCLEROSI

LATERALE

AMIOTROFICA

Vademecum

referimenti e informazioni utili

<https://tinyurl.com/unife-dos-sla-vademecum>



Indice



I miei riferimenti sanitari

- 1. Chi si prende cura di me? ■ 6
- 2. Chi posso contattare in caso di bisogno? ■ 7
- 3. Come allertare il 118 ■ 8
- 4. Quali visite di controllo devo fare e quando? ■ 9



La mia salute

- 5. Cosa può succedermi? ■ 12
 - 5.1 Difficoltà a muovermi ■ 13
 - 5.2 Difficoltà a respirare ■ 14
 - 5.3 Difficoltà a deglutire e a nutrirmi ■ 16
 - 5.4 Difficoltà a comunicare ■ 18
 - 5.5 Malessere emotivo e psicologico ■ 19



- 6. Quali trattamenti possono indicarmi? ■ 20
 - 6.1 Ventilazione meccanica non invasiva (NIV) ■ 21
 - 6.2 Tracheostomia e ventilazione meccanica invasiva ■ 21
 - 6.3 Nutrizione artificiale e gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) ■ 22
- 7. Posso cambiare decisione sui trattamenti? ■ 23



Aiuti

- 8. Quali contributi e agevolazioni posso ottenere? ■ 24
 - 8.1 Contributi economici e fiscali ■ 26
 - 8.2 Assistenza sanitaria ■ 28
 - 8.3 Sul lavoro ■ 30
 - 8.4 Per muovermi in auto ■ 31
- 9. Quali ausili posso usare per stare meglio? ■ 34



Schede



I medici che si occupano delle mie terapie

Come contattarli



I professionisti per la mia assistenza

Come contattarli



Come ottenere lo stato di invalidità



Gli uffici per ottenere contributi e agevolazioni



Sigle ricorrenti

ADI	Assistenza domiciliare integrata
MMG	Medico di medicina generale (medico di base)
CAA	Comunicazione aumentativa alternativa
DAT	Disposizione anticipata di trattamento
NIV	Ventilazione meccanica non invasiva
PEG	Gastrostomia endoscopica percutanea
CAAF	Centri di assistenza fiscale
CML	Commissione medica locale



1. CHI SI PRENDE CURA DI ME?

Puoi contare su un **gruppo di persone specializzate**, che in **ospedale** e direttamente a **casa** tua collaborano al tuo **piano di terapie e assistenza**.

Sono **medici, terapeuti, infermieri, psicologi, assistenti sociali e operatori di associazioni di pazienti** come te.

Si occupano della tua salute, del tuo stato emotivo e delle tue relazioni sociali. Offrono sostegno ai tuoi cari e insegnano loro come prendersi cura di te, in completa sicurezza.

I **principali punti di riferimento per te e i tuoi famigliari sono il case manager e il neurologo**.

Il **case manager** è un infermiere che si occupa della parte organizzativa e si mette in contatto con le altre figure di cui puoi aver bisogno.

Il **neurologo** tiene sotto controllo il tuo stato di salute fisica ed emotiva e coordina la comunicazione tra tutti i medici. Ti spiega il decorso della malattia, il tuo percorso di terapie e assistenza e le scelte che puoi fare.



2. CHI POSSO CONTATTARE IN CASO DI BISOGNO?



Il tuo **medico di base** (MMG).



Per qualsiasi necessità rivolgiti al **case manager** che, tramite il neurologo, ti metterà in contatto con gli altri professionisti del tuo percorso.



In caso di fastidiosi effetti collaterali dei farmaci che stai assumendo, contatta direttamente il **neurologo**.



Se in ospedale tu o i tuoi famigliari desiderate un supporto emotivo, contattate lo **psicologo**.



Le **associazioni di pazienti come te:**
ASSISLA e AISLA.

Per i contatti consulta le schede





3. COME ALLERTARE IL 118



IN CASO DI EMERGENZA

Chi telefona al 118 deve dire il tuo nome e cognome, perché sei inserito in una lista di persone con bisogni specifici.



4. QUALI VISITE DI CONTROLLO DEVO FARE E QUANDO?

I medici che si occupano delle tue terapie lavorano in gruppo ed eseguono **valutazioni periodiche** sul tuo stato di salute.

Scheda

A

- ⌘ Valutazione neuro-psicologica
- ⌘ Valutazione fisiatrica
- ⌘ Valutazione pneumologica
- ⌘ Valutazione otorinolaringoiatrica
e clinico-logopedica
- ⌘ Valutazione nutrizionale

Ogni valutazione comprende visite ed esami, che potresti ripetere più volte.

Gli appuntamenti possono variare in base al tuo stato di salute e alle tue richieste.

In questo modo avrai un **piano di terapie e assistenza personalizzato e sempre aggiornato**.



In breve

Valutazione neuro-psicologica

Serve a valutare la tua capacità di rispondere agli stimoli, coordinare i movimenti e comunicare. Serve, inoltre, a valutare le tue funzioni cognitive (memoria, attenzione e linguaggio) attraverso semplici test.

Viene eseguita dal **neurologo** con il supporto dello **psicologo**.



Alle visite ricorda di portare gli occhiali da vista.

Valutazione fisiatrica

Serve a valutare la tua capacità di comunicare e muoverti.

Viene eseguita dal **fisiatra**, che nel corso del tempo può proporti degli **ausili che possono aiutarti a stare meglio**.



Valutazione pneumologica

Serve a valutare la tua capacità respiratoria.

Viene eseguita dallo **pneumologo**.

Valutazione otorinolaringoiatrica e clinico-logopedica

Serve a valutare la tua capacità di deglutire e comunicare.

Viene eseguita dall'**otorinolaringoiatra** con il supporto del **logopedista**.

Valutazione nutrizionale

Serve a valutare la tua capacità di nutrirti e idratarti.

Viene eseguita dal **neurologo** e dall'**otorinolaringoiatra** con il supporto del **dietista**.

Schede di approfondimento





5. COSA PUÒ SUCCEDERMI?

Potresti avere difficoltà a **muoverti, respirare, deglutire** (quindi a nutrirti) e a **comunicare** con gli altri, con conseguente **malessere emotivo e psicologico**.

Per alleviare questi sintomi i medici che si occupano delle tue terapie possono prescriverti dei farmaci.



FARMACI

In caso di fastidiosi effetti collaterali dei farmaci che stai assumendo, avverti subito il **neurologo**.

5.1 Difficoltà a muovermi

Se senti debolezza, contrazioni, crampi e rigidità muscolari



Contatta il **medico di base** (MMG) e il **case manager**



MEDICO fisiatra



FARMACI

Il fisiatra ti prescrive farmaci per contrastare rigidità e crampi muscolari. In caso di fastidiosi effetti collaterali, avverti subito il **neurologo**.



ASSISTENZA

Fisioterapista e **terapista occupazionale** ti insegnano strategie per mantenere l'autonomia, evitare le cadute, vestirti e svestirti (e quali abiti indossare). Ti accompagnano nella riabilitazione e insegnano ai tuoi familiari come aiutarti.

9.

AUSILI

■ p. 34

Il fisiatra valuta gli ausili per aiutarti a sostenere parti del corpo e a mantenere posizioni corrette. Insegna a te e ai tuoi familiari come usarli.



5.2 Difficoltà a respirare

Se ti senti affannato e hai la tosse, se sei stanco, soffri di emicrania al risveglio e fai fatica a concentrarti, se hai perso appetito o il sonno è disturbato da incubi e risvegli frequenti



Contatta il **medico di base** (MMG) e il **case manager**



MEDICO pneumologo



FARMACI

Lo pneumologo ti prescrive farmaci per alleviare la tosse. In caso di fastidiosi effetti collaterali, avverti subito il **neurologo**.



ASSISTENZA

Fisioterapista: ti insegna gli esercizi per mantenere attivi i muscoli che usi per respirare e insegna ai tuoi familiari come aiutarti.

Logopedista: ti insegna gli accorgimenti per evitare infezioni causate da inalazione di cibo e insegna ai tuoi familiari come aiutarti nei pasti.

6. TRATTAMENTI

■ p. 20

Per contrastare l'effetto dell'indebolimento dei muscoli che usi per respirare puoi ricorrere a

- Ventilazione meccanica NON invasiva (NIV) tramite un ventilatore portatile
- Tracheostomia e ventilazione meccanica invasiva tramite un ventilatore fisso.

Se non hai la forza di espellere il catarro tossendo puoi aiutarti con uno strumento per aspirarlo o un incentivatore della tosse.



5.3 Difficoltà a deglutire e a nutrirmi

Se provi fastidio o dolore quando deglutisci, se avverti dolore allo stomaco e senso di costipazione quando mangi o bevi



Contatta il **medico di base** (MMG) e il **case manager**



MEDICO neurologo



FARMACI

Il neurologo ti prescrive farmaci per contrastare l'eccessiva produzione di saliva, integratori e polivitaminici per integrare la tua dieta. Avvertilo subito in caso di fastidiosi effetti collaterali.



ASSISTENZA

Logopedista: ti insegna le posizioni da assumere per mangiare e bere e dà indicazioni ai tuoi famigliari per aiutarti durante i pasti.

Dietista: ti consiglia come modificare la dieta e preparare i pasti (creme, frullati, omogeneizzati) e dà indicazioni ai tuoi famigliari per aiutarti.



6. TRATTAMENTI

■ p. 20

Per evitare eccessivi cali di peso, malnutrizione e disidratazione puoi ricorrere a

- Nutrizione artificiale tramite flebo
- Nutrizione artificiale tramite pompa nutrizionale, che richiede una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG).

9. AUSILI

■ p. 34

Puoi aiutarti durante i pasti con posate e stoviglie su misura.



5.4 Difficoltà a comunicare

Se fai fatica ad articolare le parole e a usare la voce



Contatta il **medico di base** (MMG) e il **case manager**



MEDICO fisiatra



ASSISTENZA

Logopedista: ti insegna strategie per preservare la capacità di parlare riducendo lo sforzo e dà indicazioni ai tuoi famigliari per aiutarti.

9. AUSILI

■ p. 34

Il fisiatra valuta gli ausili per integrare o sostituire la tua capacità di comunicare. Si tratta di strumenti di comunicazione aumentativa alternativa (CAA). Insegna a te e ai tuoi famigliari come usarli.

5.5 Malessere emotivo e psicologico

Se soffri di ansia, depressione o insonnia



Contatta lo **psicologo**



MEDICO neurologo



FARMACI

Il neurologo ti prescrive farmaci che possono aiutarti a stare meglio. Avvertilo subito in caso di fastidiosi effetti collaterali.



ASSISTENZA

Psicologo: in ospedale (non a domicilio) offre a te e ai tuoi cari un sostegno per aiutarvi ad affrontare le difficoltà.



6. QUALI TRATTAMENTI POSSONO INDICARMI?



I medici che si occupano delle tue terapie ti **propongono** trattamenti per compensare la tua difficoltà a respirare, nutrirti e idratarti.



Alcuni di questi sono **invasivi**: richiedono un **intervento chirurgico** e il conseguente utilizzo di **apparecchiature elettromedicali**.

I medici e i professionisti per la tua assistenza insegnano a te e a chi si prende cura di te come gestire i trattamenti avviati e le apparecchiature necessarie.



Segnala che in casa usi queste apparecchiature al tuo fornitore di **energia elettrica** (vedi paragrafo 8.2 p. 29 – Sicurezza per la fornitura del servizio elettrico).



In breve

6.1 Ventilazione meccanica non invasiva (NIV)

Si può attivare quando hai **difficoltà a respirare**.

Non è un trattamento permanente e può essere eseguita anche a casa con l'utilizzo di un ventilatore portatile.

6.2 Tracheostomia e ventilazione meccanica invasiva

Si può attivare quando hai **difficoltà a respirare** e la ventilazione meccanica non invasiva (NIV) è insufficiente.

Vieni collegato a un **ventilatore fisso** attraverso una cannula alla base del collo. La procedura di inserimento è un **intervento chirurgico** detto **tracheostomia**, eseguito in ospedale dall'**otorinolaringoiatra**. Può essere programmato (in caso di eccessivo accumulo di muco), o eseguito d'urgenza in caso di un grave episodio di insufficienza respiratoria.

Una volta avviata, la ventilazione meccanica invasiva può essere continuata anche a casa.



6.3 Nutrizione artificiale e gastrostomia endoscopica percutanea (PEG)

Si può avviare quando hai **difficoltà a nutrirti e idratarti**.

Si effettua tramite flebo, o attraverso una piccola sonda che consente il passaggio degli elementi nutritivi di cui hai bisogno direttamente nel tuo stomaco.

La procedura di inserimento è un **intervento chirurgico** detto **gastrostomia endoscopica percutanea (PEG)**.

In seguito alla gastrostomia endoscopica percutanea si può utilizzare una pompa per la nutrizione artificiale, anche a casa.

7. POSSO CAMBIARE DECISIONE SUI TRATTAMENTI?

A partire dal momento della diagnosi, il neurologo ti ha spiegato la patologia e la sua evoluzione. Ti ha anche dato informazioni su possibili **benefici**, **effetti collaterali** e **conseguenze** dei trattamenti di cui potresti aver bisogno (vedi paragrafo 6 p. 20 – Quali trattamenti possono indicarmi?).



Tracheostomia, ventilazione meccanica e gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) sono tue scelte. Puoi liberamente scegliere se farle o rifiutarle, sospenderle o rinunciarvi. Se hai dubbi, condividili anzitutto con il neurologo. Solo dopo aver chiarito tutti gli aspetti clinici, affettivi, spirituali e legali, potrai prendere decisioni consapevoli, adeguate alla tua condizione e alle tue esigenze.

Puoi registrare la tua scelta firmando gli appositi moduli di **disposizione anticipata di trattamento (DAT)**.

Le scelte che esprimi non sono definitive: **hai diritto di cambiare idea in qualsiasi momento**. Confrontati con il neurologo e i tuoi cari.

8. QUALI CONTRIBUTI E AGEVOLAZIONI POSSO OTTENERE?

Hai diritto ad agevolazioni e contributi per te e per chi si prende cura di te. Per ottenerli deve, prima di tutto, esserti riconosciuto lo stato di **invalidità** (Legge 104/1992).

Scheda

C

INVALIDITÀ

Per ottenere lo stato di invalidità o handicap rivolgiti al tuo **medico di base** (MMG). Dovrai poi presentare **domanda telematica all'INPS** e fare una visita presso la **commissione invalidi**.

Scheda

B



Puoi chiedere informazioni e assistenza tecnica alle **associazioni** di pazienti e, attraverso il **case manager**, al tuo **assistente sociale**.



Per approfondimenti consulta www.handylex.org

Per i contatti consulta la scheda

Scheda

C



8.1 Contributi economici e fiscali ■ 26

- € Pensioni, assegni e indennità
- € Assegni di cura per la non autosufficienza
- € Agevolazioni fiscali
- € Bonus elettrico
- € Per dipendenti pubblici
- € Per l'adattamento della mia automobile
- € Per l'adattamento della mia casa

8.2 Assistenza sanitaria ■ 28

- + Esenzione ticket
- + Fornitura di ausili
- + Sicurezza per la fornitura del servizio elettrico

8.3 Sul lavoro ■ 30

- ✂ Per me
- ✂ Per i miei famigliari

8.4 Per muovermi in auto ■ 31

- 🚗 La mia patente di guida
- 🚗 Contrassegni per la circolazione e la sosta
- 🚗 Una APP per circolare nelle ZTL d'Italia



€ 8.1 CONTRIBUTI ECONOMICI E FISCALI

Scheda

C

Dopo aver ottenuto il riconoscimento dello stato di invalidità (o handicap) puoi accedere a diversi tipi di contributi economici e fiscali.



Pensioni, assegni e indennità

Questi contributi economici sono erogati in base al reddito personale e altre condizioni.



Assegni di cura per la non autosufficienza

Contributi erogati dalla Regione o dal Comune.



Agevolazioni fiscali

Hai diritto a una riduzione sulle tasse per:

- **spese mediche, sanitarie e assistenziali**
- acquisto di strumenti e **ausili** tecnici e informatici
- acquisto di un'**automobile**
- **rimozione** delle **barriere architettoniche** in casa

Per i contatti consulta la scheda

Scheda

D



Bonus elettrico

Se usi **apparecchiature elettromedicali** hai diritto a uno sconto sulla bolletta dell'energia elettrica.



Per dipendenti pubblici

Con il Progetto **Home-Care Premium**, se tu o un tuo familiare siete o siete stati dipendenti pubblici, puoi avere diritto a un contributo economico.



Per l'adattamento della mia automobile

Se sei titolare di una **patente di guida speciale** (vedi paragrafo 8.4 p. 31 – Per muovermi in auto), hai diritto a un contributo del **20%** sulle spese sostenute per adattare i dispositivi di guida nella tua automobile.



Per l'adattamento della mia casa

Prima dell'inizio dei lavori puoi presentare **richiesta di contributo al Comune** dove è situato l'immobile per:

- **eliminare** tutti quegli **ostacoli** che rendono difficile muoverti in casa (gradini, porte strette, sanitari);
- **acquistare ausili e tecnologie** di supporto.

A fine lavori dovrai presentare un rendiconto delle spese.

8.2 ASSISTENZA SANITARIA

Esenzione ticket

Tutte le prestazioni sanitarie previste per la SLA sono gratuite, previo riconoscimento dell'**esenzione per malattia rara**.

ESENZIONE PER MALATTIA RARA

Per ottenere l'esenzione devi rivolgerti allo **Sportello Unico CUP** dell'Azienda USL del tuo Comune di residenza.

Ricorda di presentare il **certificato di diagnosi di malattia rara** che ti ha rilasciato il **neurologo**.

Per i contatti consulta la scheda

Scheda

D



+ Fornitura di ausili

Hai diritto alla **fornitura gratuita** degli ausili prescritti dallo specialista (vedi paragrafo 9 p. 34 - Quali ausili posso usare per stare meglio?).

+ Sicurezza per la fornitura del servizio elettrico

Se utilizzi un **ventilatore** devi segnalarlo al tuo fornitore di energia elettrica.

INTERRUZIONE DI ENERGIA ELETTRICA



In caso di interruzione improvvisa di corrente elettrica **allerta subito il 118**.

Ricorda: chi telefona deve dire il tuo nome e cognome, perché sei inserito in una lista di persone con bisogni specifici.



8.3 SUL LAVORO



Per me

Hai diritto a:

- un'**occupazione conforme** alle tue capacità;
- **esenzione dal lavoro notturno**;
- **agevolazioni sulla pensione**;
- **scelta della sede di lavoro** (trasferimenti).



Per i miei familiari

Come previsto dalla **Legge 104 del 1992**, i tuoi familiari hanno diritto a:

- **permessi di lavoro speciali**;
- **congedi biennali retribuiti**.



8.4 PER MUOVERMI IN AUTO



La mia patente di guida

Per continuare a guidare devi richiedere una **patente di guida speciale** alla tua Azienda Sanitaria Locale.

Potrebbero essere necessari alcuni **adattamenti alla tua automobile** per i quali sono previsti contributi economici (vedi paragrafo 8.1 p. 27 – Contributi per l'adattamento della mia automobile).

PATENTE DI GUIDA SPECIALE

Per ottenere la nuova patente rivolgiti allo **Sportello Unico CUP** del tuo distretto o alle farmacie abilitate.

Dovrai poi sottoporerti a una visita presso la **commissione medica locale (CML)** **patenti speciali**.

Per i contatti consulta la scheda

Scheda

D



Contrassegno per la circolazione e la sosta



Il contrassegno **invalidi** per la tua auto ti permette di:

- circolare nelle zone a traffico limitato (ZTL);
- **parcheeggiare** nelle zone riservate agli invalidi;
- **usare gratuitamente** i parcheggi a pagamento.

CONTRASSEGNO INVALIDI

Per ottenerlo devi presentare domanda al tuo **Comune** di residenza.

Ricorda di allegare il **certificato di invalidità** (Legge 104 del 1992), rilasciato dalla commissione invalidi.

Per i contatti consulta le schede





Una APP per circolare nelle ZTL d'Italia

H-Enable Ztl è un'applicazione per telefono cellulare. Ti consente di entrare in auto nelle zone a traffico limitato (ZTL) di tutta Italia.

Dopo l'installazione, devi inserire tutti i tuoi **dati**, una tua **foto**, la **patente** di guida speciale e il **contrassegno** personale di invalidità.

Ogni volta che vorrai passare per una di queste zone ti basterà indicarla sulla **mappa** dell'applicazione (scegliendo regione, città e area). Dovrai specificare anche la **data** e l'**ora** del transito e la **targa** dell'automobile.



Per maggiori informazioni consulta il sito Internet
www.henable.me



9. QUALI AUSILI POSSO USARE PER STARE MEGLIO?

Scheda

C

Se ti è stata riconosciuta l'**invalidità** hai diritto alla **fornitura gratuita degli ausili** che ti vengono prescritti (vedi paragrafo 8.2 p. 29 – Fornitura di ausili).

Questi ausili aiutano te e chi ti sta vicino a svolgere le abituali attività quotidiane.

Compensano le tue difficoltà di movimento e comunicazione. Migliorano la tua sicurezza, la tua autonomia e la qualità di vita di tutta il nucleo familiare.

Scheda

A

Il **FISIATRA** è lo specialista che valuta periodicamente la necessità degli ausili, aiutandoti a scegliere i più adatti a te.

Si assicura che funzionino correttamente e fornisce a te e a chi ti assiste tutte le informazioni necessarie per usarli in completa sicurezza.



In breve alcune delle **funzioni** che possono svolgere:

Sostegno

Ti sostengono parti del corpo e ti aiutano a mantenere posizioni corrette.

Movimento

Ti aiutano a camminare e in generale a spostarti, superando anche le barriere architettoniche.

Igiene

Adattano il tuo bagno per agevolarti nell'igiene personale.

Nutrimento

Ti aiutano a mangiare e bere.

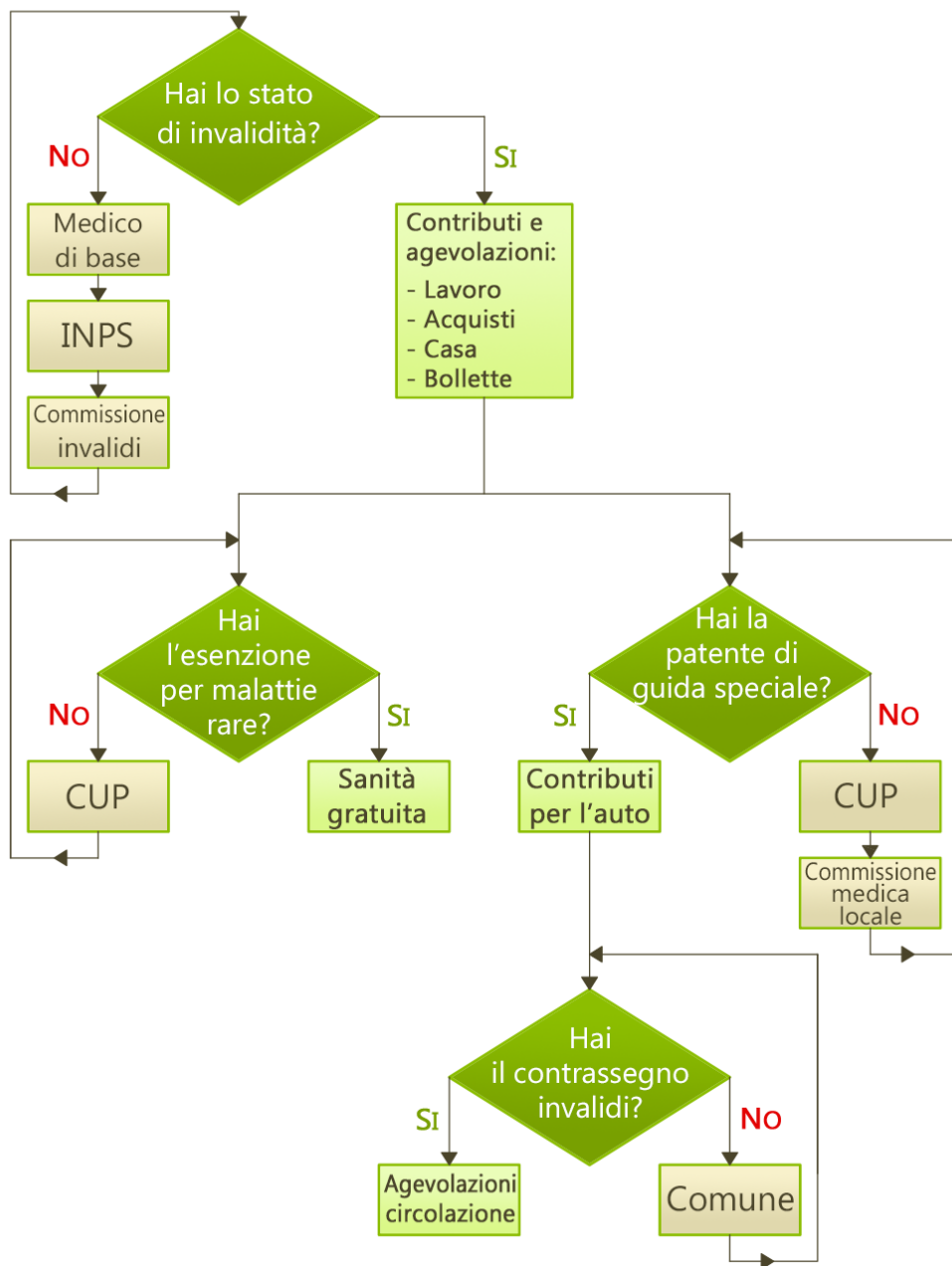
Comunicazione

Integrano o sostituiscono il linguaggio e la scrittura (CAA).

Schede di approfondimento



RICORDA: DOCUMENTI IMPORTANTI





Note



Note



I medici che si occupano delle mie terapie

Come contattarli



I professionisti per la mia assistenza

Come contattarli



Come ottenere lo stato di invalidità



Gli uffici per ottenere contributi e agevolazioni



I miei riferimenti sanitari

I MEDICI CHE SI OCCUPANO DELLE MIE TERAPIE

Medico di base (MMG)



Tu e i tuoi famigliari **potete contattarlo direttamente**, rivolgetevi a lui per conoscere il tuo quadro clinico.

TELEFONO:



Con il case manager e il neurologo coordina i rapporti con i medici specialisti.

Prescrivere farmaci ed esami.

Aggiorna e conserva la tua cartella clinica.

Aiuta i tuoi famigliari a organizzare le tue cure.



Richiede la valutazione di **invalidità** (Legge 104/1992).

Neurologo



Tu e i tuoi famigliari **potete contattarlo direttamente**, rivolgetevi a lui in caso di fastidiosi effetti collaterali dei farmaci che stai assumendo.

Ambulatorio Solo il lunedì h 9/13 0532 236431

Cellulare Lunedì ÷ venerdì h 9/13 346 6144455

Infermieri DH Lunedì ÷ venerdì h 8/13 0532 239714



Periodicamente valuta la tua capacità di comprendere, muoverti e comunicare. Insieme allo **psicologo** valuta il tuo stato emotivo. Prescrive farmaci ed esami.



I miei riferimenti sanitari



Medici da contattare tramite il **case manager**

Scheda

B

TELEFONO:



PNEUMOLOGO

Rivolgiti a lui se hai difficoltà a respirare



Periodicamente valuta la tua capacità di respirare.

Prescrive farmaci, esami ed eventuali apparecchi per aiutarti a respirare e a gestire la tosse, insegnando anche ai tuoi famigliari come usarli in sicurezza.



OTORINOLARINGOIATRA

Rivolgiti a lui se hai difficoltà a deglutire



Periodicamente valuta la tua capacità di deglutire e comunicare con gli altri.



FISIATRA

Rivolgiti a lui se hai difficoltà a comunicare o a muoverti



Periodicamente valuta la tua capacità di muoverti e comunicare. Prescrive farmaci, esami, trattamenti, terapie occupazionali ed eventuali strumenti e ausili per aiutarti a stare meglio, insegnando anche ai tuoi famigliari come usarli in sicurezza.



PALLIATIVISTA

Rivolgiti a lui se vuoi alleviare il tuo dolore



Ti fornisce cure e ti prescrive farmaci per alleviare sintomi e dolori e per migliorare la qualità della vita a casa tua.



I miei riferimenti sanitari

I PROFESSIONISTI PER LA MIA ASSISTENZA

Case manager: il tuo riferimento



Tu e i tuoi famigliari **potete contattarlo direttamente**, in orario di servizio, per organizzare il tuo percorso di assistenza. Tramite lui potete contattare gli specialisti (vedi scheda A) e altri professionisti (vedi retro).



DISTRETTO OVEST

Cento, Bondeno, Terre del Reno, Poggio Renatico,
Vigarano Mainarda

pdtaolaovest@ausl.fe.it

335 7974342 - 051 6838310 / 051 6838208



DISTRETTO CENTRO-NORD

Ferrara, Masi Torello, Voghiera

pdtaolaoferrara@ausl.fe.it

320 4369020 - 0532 235789 / 0532 235733

Berra, Copparo, Formignana, Iolanda, Ro, Tresigallo

pdtaolacopparo@ausl.fe.it

335 7128647 - 0532 879732



DISTRETTO SUD-EST

Codigoro, Comacchio, Fiscaglia, Goro, Lagosanto, Mesola

pdtaolacodigoro@ausl.fe.it

337 1005735 - 0533 729941 / 0532 729908

Argenta, Ostellato, Portomaggiore

pdtaolaportomaggiore@ausl.fe.it

331 3047407 - 0532 817582



I miei riferimenti sanitari



Professionisti da contattare tramite **case manager**

Ti aiuta

Insegna ai tuoi famigliari

Fisioterapista

A mantenere capacità di movimento e autonomia

Come aiutarti a muoverti e a fare esercizi

Terapista occupazionale

A contrastare le difficoltà di movimento, in sicurezza

Accorgimenti per la tua sicurezza e autonomia

Logopedista

A mangiare in sicurezza e a parlare senza affaticarti

Come aiutarti nei pasti e nella comunicazione

Dietista

A nutrirti e idratarti, anche con delle diete

Gli alimenti più adatti a te e come prepararli

Operatore per l'assistenza domiciliare integrata (ADI)

A domicilio, somministrando anche farmaci e terapie

Come gestire medicazioni, cure igieniche, ausili e strumenti

Assistente sociale

Aiuta te e i tuoi famigliari a orientarvi nella rete dei servizi assistenziali e nelle pratiche economico-amministrative (vedi schede C e D)

Psicologo



Tu e i tuoi famigliari **potete contattarlo** per fissare un incontro in ospedale, dove vi aiuterà a gestire il malessere emotivo.

c.calanca@ospfe.it

Tel. giovedì h 9/13 0532 239300

Associazioni di pazienti



Tu e i tuoi famigliari **potete contattarle** per chiedere consigli, informazioni e assistenza, anche per le pratiche economiche, amministrative o legali.



ASSISLA www.assisla.it

Segreteria generale, ferrara@assisla.it

Fabrizio Ricciardi (Vicepresidenza)

347 3295387

Dott. Filippo Martone (Presidenza)

393 3327762



AISLA www.aisla.it

albotti44@alice.it - gliamicidipaolo@alice.it

Alberto Botti

345 7187298



Aiuti

COME OTTENERE LO STATO DI INVALIDITÀ



Rivolgiti al tuo **medico di base** (MMG)



Richiedi al tuo medico di base (MMG) il **certificato per la valutazione dell'invalidità civile e dell'handicap** (Legge 104/1992).



Devi poi presentare la domanda di invalidità all'**INPS**.
Non può essere consegnata a mano presso gli uffici,
ma solo per **via telematica** sul sito **www.inps.it**
Ricorda che per accedere al sito devi avere il tuo **PIN** personale.



Se hai bisogno di aiuto puoi rivolgerti a un ente
abilitato: associazioni di categoria, patronati
sindacali, centri di assistenza fiscale (CAAF).



Aiuti



Puoi chiedere informazioni e assistenza tecnica alle **associazioni** di pazienti e, attraverso il **case manager**, al tuo **assistente sociale**.



Sarai poi convocato dalla **commissione invalidi** per essere sottoposto a una **visita**. Nel caso tu non sia in grado di spostarti per gravi motivi di salute, puoi chiedere che la visita avvenga a domicilio.



Durante la visita è necessario presentare tutta la tua **documentazione** clinica, il certificato per la valutazione dell'invalidità civile che hai richiesto al tuo medico di base, un documento di identità e la tessera sanitaria.



RICORDA: Lo stato di invalidità dà diritto ad agevolazioni e contributi, per te e per chi si prende cura di te (sul lavoro, per acquisti e spese di casa). Per approfondimenti consulta il sito www.handylex.org



Aiuti

GLI UFFICI PER OTTENERE CONTRIBUTI



Per l'adattamento della mia casa

Prima dell'inizio dei lavori di ristrutturazione, per eliminare tutte le barriere architettoniche e/o per acquistare ausili e tecnologie di supporto puoi presentare **richiesta di contributo al Comune** dove è situata la casa. Il contributo sarà versato a lavori terminati, previo rendiconto delle spese.



Per l'adattamento della mia automobile

Se sei titolare di una **patente di guida speciale** (vedi retro), è previsto un contributo del **20%** sulle spese sostenute per adattare i dispositivi di guida.



Per informazioni puoi contattare il **Centro H – L'informahandicap** in Via Ungarelli, 43 – Ferrara.
Chiama il 0532 903994 o manda una mail all'indirizzo info@centrohfe.it



Aiuti

GLI UFFICI PER OTTENERE AGEVOLAZIONI



Per muovermi in auto

Per continuare a guidare richiedi la **patente di guida speciale** alla tua Azienda Sanitaria Locale. Potrebbe essere necessario adattare la tua auto (vedi retro per i contributi economici).



Rivolgiti allo **Sportello CUP** del tuo distretto o alle **farmacie abilitate** per prenotare la visita presso la **commissione medica locale** (CML) patenti speciali.



La visita si effettua presso l'**ambulatorio medicina legale – CML patenti speciali** di Via Cassoli, 30 – Ferrara, piano terra, ufficio 13.



Per ulteriori informazioni:

Ricevimento giovedì dalle 9.00 alle 11.00

Sportello telefonico 0532 235621

Lunedì e mercoledì dalle 9.00 alle 10.30