



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



SOSTEGNO

LOCALE

ALLA

SCLEROSI

LATERALE

AMIOTROFICA

Vademecum

riferimenti e informazioni utili





Il paziente affetto da SLA e i suoi familiari 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

LOCALE

ALLA

SCLEROSI

LATERALE

AMIOTROFICA

Vademecum

riferimenti 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, terapisti, 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

Scheda

A

Scheda

B



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 fisiatica

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

Scheda

A

Scheda

B



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 famigliari 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 famigliari 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 famigliari come aiutarti.

Logopedista: ti insegna gli accorgimenti per evitare infezioni causate da inalazione di cibo e insegna ai tuoi famigliari 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: offre a te e ai tuoi cari un sostegno per aiutarvi ad affrontare le difficoltà.



6. QUALI TRATTAMENTI POSSONO INDICARMI?

Scheda

A

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

Scheda

B

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 famigliari

Come previsto dalla **Legge 104 del 1992**, i tuoi famigliari 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);
- **parcheggiare** 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.

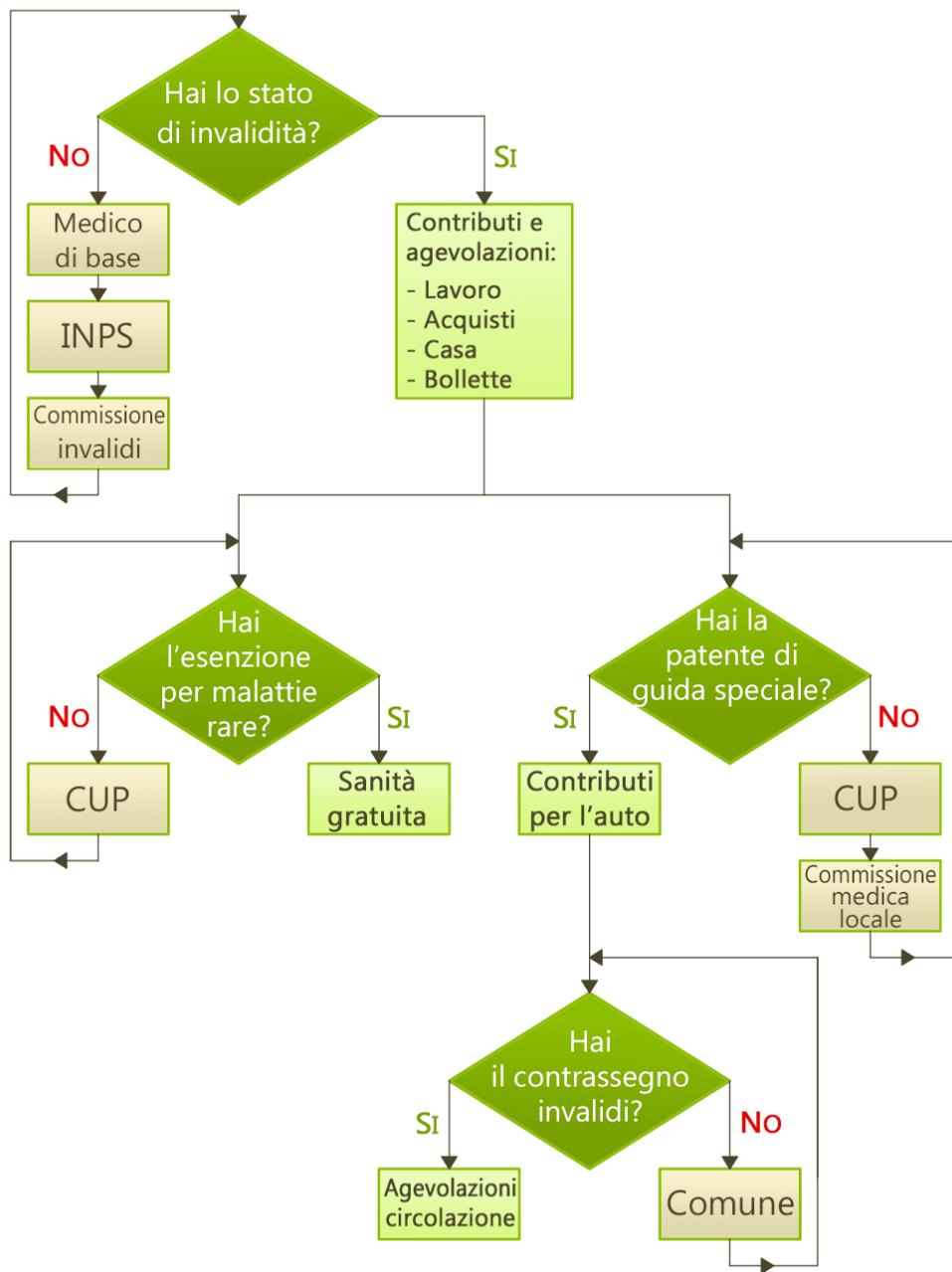
Comunicazione

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

pdtaslaovest@ausl.fe.it

335 7974342 - 051 6838310 / 051 6838208



DISTRETTO CENTRO-NORD

Ferrara, Masi Torello, Voghiera

pdtaslaferrara@ausl.fe.it

320 4369020 - 0532 235789 / 0532 235733

Berra, Copparo, Formignana, Iolanda, Ro, Tresigallo

pdtaslacopparo@ausl.fe.it

335 7128647 - 0532 879732



DISTRETTO SUD-EST

Codigoro, Comacchio, Fiscaglia, Goro, Lagosanto, Mesola

pdtaslacodigoro@ausl.fe.it

337 1005735 - 0533 729941 / 0532 729908

Argenta, Ostellato, Portomaggiore

pdtaslaportomaggiore@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