

**VADEMECUM
PER LA PERSONA CON SLA
E CAREGIVER**

**DIRITTI E SERVIZI: DALLA DIAGNOSI
E LUNGO TUTTO IL PERCORSO DI MALATTIA**



aisla



40
1983 | 2023
IL VIAGGIO CONTINUA



INTRODUZIONE

Il presente documento vuole essere un "VADEMECUM" per la persona con SLA e il suo Caregiver al fine di indirizzare un percorso strutturato che illustri tutti i servizi sanitari, socio-sanitari e sociali, i diritti, le provvidenze economiche e tutto quanto si renda necessario dalla diagnosi e durante il percorso di malattia.

Nel seguito i nominativi dei componenti del Gruppo di Lavoro che ha redatto il documento:

Marco ALBRIGHI - Consulente Previdenziale del Centro di Ascolto di AISLA

Chiara Gattoni - Assistente Sociale e Consulente del Centro di Ascolto di AISLA

Stefania BASTIANELLO - AISLA ONLUS - Promotrice del documento

Valentina TANTILLO - Dipartimento Politiche Socio-Sanitarie AISLA



Carta dei Diritti delle Persone affette da SLA



L'INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS SOSTIENE I DIRITTI FONDAMENTALI ELENCATI A SEGUIRE PER I MALATI DI SLA:

Questi diritti fondamentali rappresentano l'ideale per i malati di SLA nel mondo.

Sebbene l'International Alliance e i suoi rappresentanti comprendano che alcune di queste condizioni potrebbero non essere immediatamente ottenibili, il presente documento rappresenta il corpus dei diritti che tutte le organizzazioni membri dell'Alleanza dovrebbero adottare e promuovere in funzione di quanto specifiche condizioni, sistemi e risorse permettono.

I MALATI DI SLA HANNO DIRITTO A QUANTO SEGUE:

- 1 La massima qualità di cura disponibile nel sistema sanitario di appartenenza
- 2 La massima qualità di trattamento disponibile nel sistema sanitario di appartenenza
- 3 Informazioni e formazione che permettano loro di giocare un ruolo attivo nel processo decisionale
- 4 Scelta relativamente a:
 - Operatori sanitari e di sostegno che forniscono trattamento o consulenza
 - Il luogo dove vengono prestate le cure
 - Il tipo di trattamento o sostegno fornito
- 5 Scelte in merito al fine vita, compreso il diritto di accettare, rifiutare o interrompere il trattamento o l'intervento entro il quadro legale di riferimento del proprio paese
- 6 Fornire contributi sui sistemi sanitari e di sostegno, compresi politica, prestazioni di cura e attuazione di procedure e protocolli di ricerca medica
- 7 La migliore qualità di vita possibile
- 8 Vivere senza discriminazione
- 9 Riservatezza e privacy relativamente alle proprie informazioni personali
- 10 Ricevere ogni remunerazione, benefit e assegnazione di diritto disponibile, dal governo o in qualunque forma economica
- 11 Avere accesso, alla diagnosi, a:
 - Aggiornamenti sulla genetica clinica in materia di SLA
 - Counselling genetico
 - Test genetico
 - Tutela contro la discriminazione genetica
 - In funzione della formazione e del counselling elargiti, i parenti di sangue dovrebbero avere parimenti accesso, laddove rilevante

VIVERE CON LA SLA















La SLA è una malattia cronica che modifica profondamente la vita: la famiglia, gli amici, i colleghi, i medici, e il team d'assistenza possono diventare risorse preziose per aiutare a superare gli ostacoli che la malattia comporta.

Il lavoro del team renderà più facile trovare i supporti e gli ausili capaci di ridurre i sintomi e di preservare la maggior autonomia possibile.

D'altra parte intervenire in modo appropriato e tempestivo è molto difficile: non basta la buona volontà. Sono necessarie competenze specifiche e diverse che solo un gruppo di lavoro può garantire. Il team multiprofessionale e multidisciplinare comprende una serie di figure professionali dotate di esperienza nella gestione delle persone con SLA, rappresentate dal neurologo, pneumologo, medico nutrizionista e/o dietista, gastroenterologo/chirurgo, otorinolaringoiatra/foniatra e/o logopedista, anestesista/rianimatore, neuropsicologo, psicologo, assistente sociale, fisiatra, fisioterapista/terapista occupazionale, personale infermieristico (case manager ospedaliero e territoriale), ed équipe di cure palliative.

Come pubblicato sul Supplemento ordinario alla "Gazzetta Ufficiale" n. 226 del 25/9/1999, "i soggetti affetti da pluripatologie che abbiano determinato grave e irreversibile compromissione di più organi e apparati", tra cui rientrano le persone con SLA (gruppo riconosciuto con cod. 049), sono esenti dal pagamento del ticket e possono ottenere dal Centro di riferimento l'esenzione per malattia rara con codice RF0100 che dà diritto a una serie di agevolazioni sugli ausili (per esempio carrozzine, comunicatori, modifiche dell'ambiente domestico) e alla rimborsabilità di farmaci anche normalmente non mutuabili perché prescritti con piano terapeutico da un Centro SLA accreditato.










VADEMECUM AMBITO SANITARIO

	ATTIVITA'	RIFERIMENTO	APPROFONDIMENTI
1	Centro di riferimento per presa in carico, rilascio codice RF0100 e successivi follow up	  SPECIALISTA AISLA	https://www.aisla.it/diagnosi-di-sla/ https://www.aisla.it/centri-medici/
2	Test genetico per mutazione gene SOD1	 SPECIALISTA	https://www.aisla.it/sla-in-america-ora-il-tofersen-e-farmaco-ma-in-italia-solo-la-meta-dei-pazienti-e-trattata/
3	Richiesta di esenzione	 SPECIALISTA	https://www.aisla.it/persone-con-la-sla-come-ottenere-il-certificato-di-esenzione/
4	Eventuale attivazione terapie di supporto ambulatoriali (Logopedia, Fisioterapia)	  SPECIALISTA MMG	https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2023/07/La-Riabilitazione-motoria-respiratoria-e-logopedica-per-la-SLA_DEF_24-07-2023.pdf
5	Erogazione protesi e ausili	  SPECIALISTA MMG	DOCUMENTO AISLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA
6	Eventuale avvio alla ventilazione invasiva, Peg e tracheo	 SPECIALISTA	https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2023/03/Documento-Tracheo_PEG_DEFINITIVO.pdf
7	Eventuale attivazione ADI/CP	  MMG SPECIALISTA	https://www.aisla.it/adi-assistenza-domiciliare-integrata/ https://www.aisla.it/cure-palliative/ DOCUMENTO AISLA CURE PALLIATIVE
8	Eventuale cambio cannula tracheo e sonda PEG a domicilio	MMG  ADI / CURE PALLIATIVE	https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2023/03/Documento-Tracheo_PEG
9	Diritto alla PCC ex l. 219/17	  MMG SPECIALISTA / PALLIATIVISTA	https://www.aisla.it/la-pianificazione-condivisa-delle-cure/





VADEMECUM AMBITO SOCIO - SANITARIO

1	Domanda riconoscimento invalidità, accompagnamento e L.104/92	 CAF	https://www.aisla.it/invalidita-ed-handicap/
2	Eventuali agevolazioni lavorative	 CAF	https://www.aisla.it/agevolazioni-lavorative/
3	Eventuale Istanza Progetto Home Care Premium	 CAF	https://www.inps.it/prestazioni-servizi/hcp-assistenza-domiciliare-per-persone-non-autosufficienti-home-care-premium
4	Eventuale Istanza-comunicazione relativa all'installazione di apparati elettromedicali	 FORNITORE ENERGIA	
5	Eventuale istanza bonus elettrico	 COMUNE DI RESIDENZA	
6	Contributo per l'eliminazione delle barriere architettoniche	 COMUNE DI RESIDENZA	https://www.aisla.it/providenze-economiche/
7	Contributi per l'adattamento ai dispositivi di guida	  CAF Automobile Club d'Italia	https://www.aisla.it/providenze-economiche/

VADEMECUM AMBITO SOCIO - SANITARIO

8	Eventuale richiesta Patente speciale di guida	  CAF Automobile Club d'Italia	https://www.aisla.it/mobilita/
9	Richiesta Contrassegno invalidi per la circolazione e la sosta	 Comando Vigili Urbani	https://www.aisla.it/mobilita/
10	Eventuale istanza contributo disabilità grave/gravissima	 Asl e Servizio Sociale	https://www.aisla.it/assegno-di-cura/
11	Eventuale nomina di un amministratore di sostegno o concessione di procura alla firma (generale o speciale)	 AVVOCATO / NOTAIO	https://www.aisla.it/amministratore-di-sostegno/
12	Eventuale richiesta di ricovero di sollievo	 MMG / SERVIZIO SOCIALE	https://www.aisla.it/ricovero-di-sollievo/
13	Eventuale richiesta di ricovero in RSA	 MMG / SERVIZIO SOCIALE	
14	Eventuali richieste connesse al reddito ISEE (reddito di cittadinanza, bonus comunale luce e gas...)	  CAF / ASSISTENTE SOCIALE	

VADEMECUM AGEVOLAZIONI FISCALI

1	Agevolazioni per l'acquisto di autovettura	 CAF	https://www.aisla.it/provvиденze-economiche/
2	Agevolazioni spese mediche	 CAF	
3	Detrazioni spese contributive assunzioni AF	 CAF	
4	Attivazione SAD	 ASSITENTE SOCIALE	

LA CARTA DEI DIRITTI DEI CAREGIVERS

L'INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS SOSTIENE I DIRITTI FONDAMENTALI ELENCATI A SEGUIRE PER I CAREGIVER DEI MALATI DI SLA:

Questi diritti fondamentali rappresentano l'ideale per i caregiver nel mondo.
Il presente documento è da intendersi per caregiver non professionisti.

Sebbene l'International Alliance e i suoi rappresentanti comprendano che alcune di queste condizioni potrebbero non essere immediatamente ottenibili, il presente documento rappresenta il corpus dei diritti che tutte le organizzazioni membri dell'Alleanza dovrebbero adottare e promuovere in funzione di quanto specifiche condizioni, sistemi e risorse permettono.

I CAREGIVER HANNO DIRITTO A QUANTO SEGUE:

- 1** **Avere accesso a tutti gli elementi e i meccanismi che faciliteranno e aiuteranno il loro impegno come caregiver, compresi:**
 - Informazioni e formazione che permettano loro di giocare un ruolo attivo nel processo decisionale relativamente a cura e sostegno
 - Formazione e risorse continue per poter meglio provvedere al malato di SLA a casa (per esempio: trattamento domiciliare, pronto soccorso, gestione di attrezzature e medicine, ecc.)
 - Appuntamenti e trattamenti puntuali per il malato di SLA
- 2** **Ricevere ogni remunerazione, benefit e assegnazione di diritto disponibile, dal governo o in qualunque forma economica, per l'assistenza prestata al malato di SLA**
- 3** **Ricevere sostegno in tutte le aree, comprese:**
 - Counselling
 - Programmi di sostegno emotivo, sociale e/o di sollievo
 - Tempo per prendersi cura di sé e cercare aiuto come e quando necessario
 - Pianificazione del proprio futuro
 - Cure palliative, sostegno e prestazioni in caso di lutto
- 4** **Fornire contributi sui sistemi sanitari e di sostegno, compresi politica, prestazioni di cura e attuazione di procedure e protocolli di ricerca medica relativamente sia al malato di SLA che essi stessi.**

VADEMECUM DIRITTI DEI CAREGIVERS

1	Permessi ex. L. 104/92		
2	Eventuale istanza bonus caregiver		
3	Eventuale assunzione AF		
4	Eventuali DAT		https://www.fedcp.org/cure-palliative/glossario/dat

aisla



Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA

Per aiutare le persone affette da SLA e le loro famiglie,
AISLA Onlus apre nel 2003 il Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA.
Il centro prevede il supporto telefonico di un'equipe multidisciplinare di specialisti.

Come è organizzato

Il centro di ascolto è destinato alle persone affette da SLA, ai loro familiari, ai volontari così come ai medici e a tutti gli operatori addetti all'assistenza.

Gli specialisti a disposizione sono:

due figure di primo contatto "triage", tre neurologi, una psicologa, due pneumologi, due fisiatristi, un esperto in ausili per la comunicazione, un esperto complessità, un nutrizionista, un assistente sociale, un infermiere, un medico palliativista, un consulente previdenziale, un consulente legale.

AISLA OFFRE LA CONSULENZA GRATUITAMENTE

**È POSSIBILE PRENOTARE UNA CONSULENZA CHIAMANDO IL NR. 02/66982114
OPPURE INVIANDO UNA MAIL A centroascolto@aisla.it
MAGGIORI INFORMAZIONI SU www.aisla.it.**

REGISTRO SLA

LA RICERCA SULLA SLA
CONTA SU DI TE
CI SERVE IL TUO AIUTO PER FARE PROGRESSI

VAI SU:

www.registronmd.it

REGISTRATI E **CONDIVIDI**
LE TUE INFORMAZIONI IN
TOTALE SICUREZZA

1 IL REGISTRO NAZIONALE SLA



Un progetto di ricerca unico nel suo genere: i dati raccolti dal Registro serviranno per aumentare la conoscenza della malattia e per migliorare la presa in carico dei pazienti.

2 CAPIRE I FATTORI DI RISCHIO



Scoprire cosa può aumentare il rischio di contrarre la SLA può aiutare la ricerca a trovare una cura per la prevenzione della SLA. Più persone con SLA si iscriveranno al registro, più potremo approfondire quella conoscenza.

3 CONOSCERE LA SLA



Stiamo raccogliendo informazioni che ci aiutino a imparare cosa può causare la SLA.

4 IDENTIFICARE, IMPARARE, ACCELERARE



I tuoi dati verranno utilizzati per identificare persone con SLA in Italia, imparare di più sulle caratteristiche cliniche e accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura.

5 COME PUOI FARE LA DIFFERENZA?



Prendendo parte al progetto, condividendo le tue informazioni e compilando i moduli sui dati clinici della malattia.

6 CONDIVIDI I TUOI DATI



Aiutaci condividendo le tue informazioni. Vai su www.registronmd.it: registrati inserendo i dati anagrafici e dando il tuo consenso al trattamento dei dati.

7 TOTALE SICUREZZA



I tuoi dati saranno sempre al sicuro e verranno utilizzati in forma anonima per conoscere meglio i casi specifici di ogni persona. Al momento della registrazione verrà fornito un codice d'accesso personale, noto solo al Responsabile Scientifico e al Curatore del Registro SLA.

8 CONNETTERSI A NUOVI STUDI E TERAPIE



I pazienti possono anche usare il Registro per connettersi a studi clinici italiani o internazionali che sperimentano nuove terapie.

CONTIAMOCI TUTTI
INSIEME POSSIAMO FARE LA DIFFERENZA



Associazione del registro dei pazienti
con malattie neuromuscolari



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

www.aisla.it

WHAT ALS WANTS?

Obiettivi

Valutare quali sono i **bisogni**, le **priorità** e la **soddisfazione dei pazienti e dei caregiver** e se questi variano con il tempo

Verificare se l'insoddisfazione dei bisogni, delle aspettative e delle priorità sia associata ad una **qualità di vita dei soggetti con SLA e dei loro caregiver** non ottimale

Verificare in che misura la **gestione della SLA** sia in linea con l'applicazione delle attuali linee guida



Cosa fanno i ricercatori



Somministrazione di **questionari ad-hoc** rivolti ai soggetti SLA e ai loro caregiver

Analisi dei dati raccolti con l'obiettivo di **migliorare l'assistenza e la qualità della vita** di soggetti SLA e caregiver

Cosa puoi fare tu

Decidere di partecipare all'indagine, registrandoti sul sito:
<http://www.registronmd.it/>

Aderire al progetto e firmare il **modulo di consenso informato**

Rispondere al questionario con un ricercatore al telefono

Aiutaci ad aiutarti



**per maggiori informazioni
scrivici a
registro@aisla.it**



NON ABBIAMO BISOGNO DI PAROLE ABBIAMO BISOGNO DI VOCI

Una campagna per ridare la
voce a chi non l'ha più



INQUADRA IL QR CODE PER CONOSCERE NEL
DETTAGLIO IL PROGETTO E SOSTENERLO



INQUADRA IL QR CODE E DONA ORA LA TUA VOCE

CONTATTACI



myvoice@aisla.it



voce@nemolab.it



CENTRO CLINICO
Nemo



**Qui puoi scaricare tutte le
Pubblicazioni di AISLA**



Documento di Consenso sulle Scelte Terapeutiche della Persona affetta da SLA



I quaderni di AISLA: n. 1 – FNA: Il Fondo per la Non Autosufficienza

Uno studio approfondito sul fondo dalla sua istituzione, nel 2006, fino ai giorni attuali. Le informazioni vengono aggiornate ogni qualvolta vengono pubblicati decreti ministeriali, di riparto e determine regionali.



I quaderni di AISLA: n. 2

Le "buone prassi" per l'assistenza psicologica nei diversi contesti di cura:
in ospedale, al domicilio e nel gruppo di aiuto.



Documento sulla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC).

LE PUBBLICAZIONI AISLA



Qui puoi scaricare tutte le
Pubblicazioni di AISLA



La persona con SLA e la Revoca del
Consenso



I quaderni di AISLA: n. 3

IL DIRITTO SOGGETTIVO ALLA SCELTA E ALLA CURA
Dalle storie narrate... le buone prassi



La persona con SLA in dipartimento di
emergenza-urgenza



PDTA FRAME DI AISLA

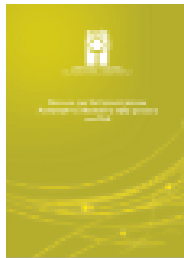
LE PUBBLICAZIONI AISLA



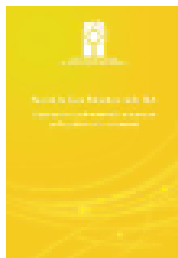
Qui puoi scaricare tutte le
Pubblicazioni di AISLA



La persona con SLA e la sedazione
palliativa

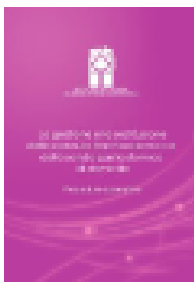


Percorso per la Comunicazione
Aumentativa Alternativa nella persona
con SLA

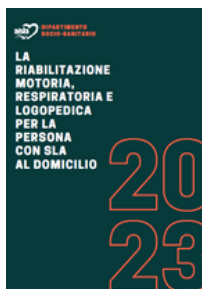


Perchè le Cure Palliative nella SLA

L'appropriatezza di un modello assistenziale per la gestione della complessità



La gestione e la sostituzione della
cannula tracheostomica e della sonda
gastrostomica al domicilio



La Riabilitazione Motoria, Respiratoria e
Logopedica al domicilio



**CLICCA SULLA CARTINA DI
ITALIA PER CONOSCERE LE SEDI
E SEZIONI TERRITORIALI DI
AISLA**





Diventa **SOCIO**

Per i 40 anni di AISLA,
il regalo più grande **SEI TU!**

www.aisla.it/diventa-socio/

