Cover

LA SLA
QUESTA
SCONOSCIUTA
aisla
ONLUS
fish
calabria
REGIONE
CALABRIA
I RISULTATI DEL PROGETTO DI RICERCA CONDOTTO IN
CALABRIA PER RILEVARE I BISOGNI DI ASSISTENZA E
OTTIMIZZARE I MODELLI ASSISTENZIALI PER MIGLIORARE
LA QUALITÀ DI VITA DELLA PERSONA CON SLA

2 cover / CREDITS

EDIZIONE MAGGIO 2018

FISH CALABRIA

AISLA ONLUS

REGIONE CALABRIA

LA SLA QUESTA SCONOSCIUTA

IN CALABRIA RICERCA SUI BISOGNI DEI PAZIENTI E SUI SERVIZI A LORO DEDICATI

Sommario

LA SLA QUESTA SCONOSCIUTA 3

IN CALABRIA RICERCA SUI BISOGNI DEI PAZIENTI E SUI SERVIZI A LORO DEDICATI 3

Prefazione 5

Introduzione 5

Introduzione 6

L'indagine 7

I caregiver 9

Il Medico di Medicina Generale (MMG) 10

Gli specialisti 11

Interviste Funzionari ASP 13

Verifica finale somministratori 14

In sintesi le criticità che la ricerca ha evidenziato 15

..... 15

In sintesi delle soluzioni da perseguire 15

CHI SIAMO 16

..... 16

Ringraziamenti 18

Prefazione

Al fine di garantire una qualità di vita dignitosa, è necessaria una risposta assistenziale immediata capace di contrastare l'impoverimento del contesto famigliare al momento del manifestarsi della malattia e di assicurare le necessarie risorse economiche con lo strumento dell'assegno di cura, dell'indennità di accompagnamento e dell'invalidità.

I risultati della ricerca condotta in Calabria dimostrano che manca la consapevolezza della presa in carico da parte del sistema sanitario e assistenziale. I dati che abbiamo raccolto in Calabria, purtroppo, non ci hanno stupiti né si sono discostati da quello che rileviamo quotidianamente al nostro Centro di Ascolto (2.651 chiamate nel 2017), come anche dalle evidenze che ci rappresentano costantemente le nostre 63 sezioni AISLA in tutta Italia: manca consapevolezza tra gli ammalati e, peggio ancora, tra chi dovrebbe prenderci in carico.

Ed è questa "inconsapevolezza" che porta ad "accontentare e non a soddisfare" i reali bisogni: e questo non è più accettabile. Le famiglie che sono costrette a vivere con la SLA non possono gestire la propria vita con risposte episodiche e frammentarie.

Massimo Mauro – presidente AISLA

Introduzione

Le sezioni calabresi di AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, e FISH, Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap hanno promosso, con il sostegno della Regione Calabria, un'indagine finalizzata all'ottimizzazione dei modelli assistenziali delle persone affette da SLA per migliorarne la qualità di vita e prevenirne le complicanze, attraverso il monitoraggio e la valutazione degli interventi.

Il progetto di ricerca dal nome "La SLA questa sconosciuta", avviato il 18 marzo 2017 e concluso il 13 aprile 2018, ha interessato le persone affette da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), i caregiver (i famigliari che li assistono), i medici e funzionari delle Aziende Sanitarie Provinciali (ASP) ed Ospedaliere (A.O), ovvero tutti coloro che sono coinvolti nell'assistenza del paziente.

Oltre 200 intervistati, incontrati dai primi di maggio a fine dicembre 2017, hanno espresso il proprio punto di vista in ordine alla corrispondenza dei servizi al bisogno, fornendo un valido strumento alle politiche socio assistenziali per programmare in funzione delle reali esigenze delle persone affette da SLA interventi mirati riducendo gli sprechi.

Lo scopo della ricerca, infatti, era di effettuare la fotografia dei vissuti delle persone affetta da SLA nelle 4 province e nell'area metropolitana di Reggio Calabria, per offrire alla Regione ed agli Enti preposti alla cura e all'assistenza dei malati dati validi su cui effettuare una coerente programmazione conforme alle necessità rilevate.

La visione del vissuto della persona ammalata di SLA ha concesso di comprendere senza alcuna incertezza la complessità e le criticità che ogni giorno affronta sul territorio calabrese.

(AISLA CALABRIA / FISH CALABRIA)

L'indagine

I dati emersi all'esito del progetto di ricerca sono il frutto delle risposte rese ad un questionario composto da 13 aree tematiche, con domande a risposte multiple quanti-qualitative rivolte al malato, al caregiver, ai medici di medicina generale e ai medici specialisti. Per i funzionari, invece, è stata strutturata un'intervista che ha affrontato 4 tematiche. Si è ritenuto di effettuare una ricerca sul vissuto, passato e presente, del malato, coinvolgendo nella ricerca, per evidenziarne il percepito, il caregiver, considerando che le problematiche assistenziali e sociali relative alla malattia impattano su quest'ultimo. E' stato, inoltre, coinvolto il medico di medicina generale, responsabile territoriale della cura e dell'assistenza dei malati affetti da SLA. Sono stati, altresì, cooptati nella ricerca, per avere un quadro completo, i diversi specialisti della cura coinvolti negli aspetti clinico-gestionali che emergono nell'evoluzione della malattia, così come, i funzionari ASP coinvolti nei processi clinico-assistenziali. Lo studio ha permesso di raccogliere 223 testimonianze: 71 malati, 70 caregiver, 50 medici di medicina generale, 32 medici specialisti e 15 funzionari delle ASP locali. Dei 71 malati interpellati 22 sono di Cosenza e provincia, 23 di Reggio Calabria, 11 di Catanzaro, 9 di Vibo Valentia e 4 di Crotone. Hanno un'età media di 65 anni, sono in maggioranza donne, diplomate ed ora pensionate. La ricerca ha evidenziato la scarsa conoscenza dei servizi sanitari da parte delle famiglie, infatti, oltre il 70% dei caregiver non sa quali sono i servizi a cui il loro famigliare deve accedere, (per esempio le visite programmate, l'accesso agli ambulatori e la consulenza di team di specialisti come neurologi, pneumologi, fisiatri, la necessità di migliorare la qualità delle cure e dell'assistenza: oltre il 50% dei caregiver si è rivolto ad ospedali esterni alla Calabria per avere la diagnosi ed il 66% di loro ritiene inadeguati i servizi assistenziali territoriali post-diagnosi (per esempio l'assistenza domiciliare ed i supporti socio-assistenziali). Significativo il fatto che il 60% delle famiglie intervistate ritenga che la propria situazione finanziaria, dopo la comparsa della malattia, sia "compromessa o a rischio". Dal canto loro, i medici auspicano una maggiore collaborazione tra rete ospedaliera e servizi territoriali: il 75% dei medici specialisti ritiene, infatti, inadeguata l'integrazione tra i reparti per acuti e il territorio nella fase di dimissione dei malati di SLA dall'ospedale, oltre a rilevare diversi punti da migliorare: ad esempio, il 66% dei medici specialisti afferma che non esiste un percorso terapeutico dedicato alla SLA nella loro ASP. I funzionari delle ASP intervistati dichiarano il bisogno di un percorso di continuità aziendale ospedale-territorio, la necessità della formazione dei medici di medicina generale ed un miglioramento dell'organizzazione regionale.

La metodologia utilizzata nella realizzazione del progetto ha previsto l'elaborazione dei dati sia per figura che il loro incrocio tra le figure coinvolte. Ciascun intervistato è stato contattato tramite una convocazione specifica in cui si spiegava lo scopo della ricerca e si richiedeva la sua libera e consapevole partecipazione. Per l'attività di raccolta dati sono stati identificati, formati e monitorati 3 somministratori, che al termine di ogni somministrazione evidenziavano in tabelle strutturate il livello di complessità del questionario, la sua comprensione e la conoscenza delle diverse aree trattate da parte dell'intervistato. Un data base ha consentito una raccolta dei dati in modo efficace e uniforme, in tempo reale, illustrati in data 13 aprile 2018 presso la Regione Calabria con un report finale con cui sono stati esposti gli elementi significativi della ricerca i cui punti salienti vengono di seguito presentati. L'elaborazione completa dei dati raccolti è disponibile presso la FISH Calabria Onlus ed AISLA Calabria ONLUS.

13 aprile 2018

I malati

I 71 malati affetti da SLA hanno un'età media di 65 anni, in maggioranza donne, diplomate ma ora pensionate. Sino al 40 % dei malati intervistati non ha corrisposto a numerose domande per i disturbi propri della malattia – demenza, psicosi, locked in - o per l'interferenza dei caregiver – si sostituivano, limitavano l'interazione – o per scelta. Ma i dati evidenziano un vissuto del malato che indipendentemente dagli anni di diagnosi è di dipendenza totale nel 83% dei malati, considerato dal malato stadio di malattia avanzato con una presenza di oltre 5 sintomi nel 50% degli intervistati.

I caregiver

Il 70% dei caregiver ha un'età media di 55 anni, è donna per la maggioranza lavoratrice e componente della famiglia – moglie o figlia -, con un ruolo finanziario. Vive con una caratteristica prevalente di preoccupazione o in deflessione emotiva, e la maggioranza considera il proprio stato sociale stabile con uno stato finanziario che per un totale del 60 % definisce compromesso o a rischio. Il 53% dei caregiver ha dovuto seguire il malato al di fuori della regione per avere la diagnosi di malattia. Inoltre, solo per il 21% i malati hanno avuto un numero di visite pre-diagnosi basse, gli altri hanno vissuto un iter diagnostico più impegnativo, con una diagnosi uguale a quella finale nel 29 % dei malati. Il momento della diagnosi è stato contraddistinto da spazi fisici idonei per il 76% dei casi, con un tempo adeguato per il 47 %, con comunicazioni con modalità considerate buone per il 53 %. Il territorio si è mostrato inadeguato per il 66% dei caregiver e impreparato per il 71%; con un 57%di vissuti del caregiver di assenza di risposta ai problemi che ha affrontato. Oltre il 70% dei caregiver non conosce le tipologie di servizi sanitari ai cui potrebbe o dovrebbe accedere: ambulatorio, DH, team multidisciplinari, visite programmate e non, degenza e programmazione. Così come non ha una completa conoscenza della struttura sanitaria a cui si affida. Il domicilio ha una programmazione per il 43% dei caregiver ma la risposta è assente per il 44% di costoro. Se si considera la distribuzione degli ausili, risulta complessa per la metà dei caregiver, ma con una maggioranza pari al 65% favorevole per i tempi di erogazione. Mentre se si rileva il vissuto rispetto ai presidi il problema del tempo è evidente per il 38% dei caregiver. Non conosce se il territorio presenta strutture dedicate a ricoveri di sollievo il 41% dei caregiver, ma la stessa % non ne comprende la necessità, mentre il 21% conosce strutture di sollievo dedicate alla SLA. L'attività del MMG è presente per il 42 % dei caregiver, che collabora con gli specialisti per il 34%e ha una visita programmata per il 22%. Le tematiche affrontate in ambito comunale hanno diverse criticità, infatti l'83 % dei caregiver non ha identificato i servizi preposti, il 76% ritiene che hanno conoscenze sulla malattia inadeguate e propongono un servizio inadeguato per il 77%. I supporti sociali sono stati accessibili facilmente dal 56 %, ma il 70% ritiene che bisogni cambiare la tipologia dei supporti, con un 63% che ha fruito di più di un supporto e il 53% di questi ultimi li considera inadeguati. La conoscenza relativa ad AISLA è completa nel 61 % dei caregiver e parziale nel 27%, e la % di coloro che ne hanno fruito hanno un vissuto positivo dell'82 %. Considerando che l'informazione svolta dai mass media ha un impatto sul percorso di malattia, il giudizio dei caregiver è nel 51% negativo in merito

all'informazione sulla ricerca e sulle terapie/ luoghi di cura – 69%. In ambito di pianificazione delle cure il giudizio per il 50 % dei care non è positivo, mentre la considerano necessaria il 71 % dei caregiver e solo il 26% ha potuto conoscere i professionisti che potranno corrispondere alla pianificazione.

Il Medico di Medicina Generale (MMG)

Sono stati intervistati 50 MMG di malati affetti da SLA, nella maggioranza di sesso maschile con un'età media di 62 anni. Il 74% conosce il malato da oltre 5 anni, per la maggioranza per la sua malattia. La malattia è stata diagnosticata per il 34% dei MMG da oltre i 5 anni, e l'83% considera lo stato del suo malato avanzato, con una dipendenza funzionale totale dichiarata dell'83%. Il MMG conosce completamente questa fase di malattia nel 79% degli intervistati, ricorda che il deficit motorio è stato prevalente per il 51% di costoro e la stessa percentuale che il neurologo è stato il primo medico che ha sospettato la diagnosi. Il 41% racconta un numero di visite abbastanza elevate e una diagnosi diversa da quella finale per il 29% Il 36% racconta di una comunicazione effettuata in un tempo buono, con una modalità buona per il 38% effettuata alla famiglia nel 68% dei malati. Il 21% ha trovato sul territorio le risposte necessarie sempre o per la maggioranza dei casi, e il territorio era impreparato per il 28% totalmente o talvolta per il 26%. Il 77% dichiara di conoscere questa fase del percorso di malattia. I malati affrontano oltre 5 sintomi per il 57% dei MMG, con uno stato emotivo preoccupato o deflesso per il 51% di costoro, e uno stato sociale complessivo compromesso o a rischio per il 36%, quello finanziario compromesso o a rischio per il 34%. Oltre l'80% dei MMG non conosce le tipologie di servizi sanitari ai cui potrebbe o dovrebbe avere la regia dal territorio: ambulatorio, in DH, team multidisciplinari, visite programmate e non, degenza e programmazione. Così come non ha una completa conoscenza della struttura sanitaria a cui affida il malato – oltre il 50% -. Il 42% conosce questa fase del percorso di malattia. Il 51% dei MMG considera la risposta del territori assente o occasionale, con una programmazione sempre presente per il 26%, e la risposta ai problemi è corrisposta per il 43% dei MMG. Il 32% ritiene la richiesta degli ausili complessa, e i tempi di erogazione adeguati peril38% con una risposta ai problemi corrisposta per il 37%. Anche per i presidi per il 30% è complessa, per il 41% i tempi di erogazione sono adeguati e corrisposta per il 60% dei MMG, anche i tempi di attese delle visite sono adeguate per il 52%. Il 47 % dei MMG considera i professionisti della cura coordinati tra loro, e il 34% danno risposte a distanza. I professionisti territoriali sono multidisciplinari per il 52% dei MMG, la numerosità

corrisponde alle necessità per il 43% e le richieste sono assolte per il 62% dei MMG. Il MMG dichiara di conoscere questa fase del percorso di malattia nel 79% degli intervistati. Il 47% dei MMG non conosce se esistono strutture di sollievo sul territorio, ma non si esprime o non ne comprendono la necessità il 72% dei MMG. Lo stesso vale per una struttura dedicata per la SLA: l'81% non ne conosce una presenza territoriale e non si esprimono o non ne comprendono la necessità il 66% dei MMG. Il 78% attesta che non esiste un percorso dedicato nella sua ASP per la SLA. Il 43% dei MMG non conosce AISLA, e non risponde o non la ritiene necessaria il 75% degli intervistati, né ha fruito il 9% e la considera adeguata la stessa %. L'86% dei MMG considera i servizi comunali non identificabili o non risponde; percentuale simile rispetto alle conoscenze dei professionisti comunali sulla malattia, e al servizio offerto – 92% -.Il vissuto del MMG in merito al ruolo dei mass media rispetto all'informazione sulla SLA è inadeguata per il 30% dei MMG, con il 24% che la considera insufficiente per la ricerca, così come il 40% dei MMG insufficienti le notizie riguardo alle terapie e ai luoghi di cura. La pianificazione è un tema affrontato in modo adeguato nella maggioranza dei casi per il 18% dei MMG, con una qualità valida nel 24% delle situazioni. Inoltre, il 46% non conosce il tema della pianificazione o non risponde, infatti è il 20% dei MMG che ritiene che il malato non ha pianificato ma il 50% non risponde, anche se il 63% lo considera necessario. I supporti sociali hanno un facile accesso per il 48% dei MMG, e considera la necessità di un cambiamento dei supporti completa o parziale il 57%, ma il malato ha avuto più di un supporto sociale per il 41% dei MMG.

Gli specialisti

Sono stai intervistati 42 specialisti, nella maggioranza di sesso maschile con un'età media di 55 anni. L'85% dei professionisti si occupa di SLA da oltre 5 anni, con il neurologo che rappresenta il 25%, il rianimatore il 19% e il fisiatra il 16%. Il 75% dichiara che la malattia è stata diagnosticata dal neurologo, e il 34% valuta le visite pre-diagnosi abbastanza o troppe, con il 31% che ritiene elevate/troppe o abbastanza le diagnosi diverse da quella finale, anche se il 47% non conosce o conosce solo parzialmente questa fase della malattia. Il 53% dichiara di avere una modalità di comunicazione per la diagnosi e che comunica al malato la diagnosi lo esprime il 44% degli specialisti. Il 3% considera la risposta del territorio sempre presente, mentre è variabile avari livelli per il 84%, con il 16% che non ha avuto risposte e una preparazione di diversa ampiezza per il 72%, anche se conosce questa fase il 73% dei professionisti

completamente o parzialmente. Dal 43 al 75% degli specialisti non conosce le modalità di accesso in ambulatorio, in DH, in degenza, e la composizione del team. L'84% non ritiene la struttura di cura dedicata alla malattia o non risponde. La dimissione dai reparti per acuti è ritenuta senza collegamento con il territorio o in assenza di conoscenza per il 75% degli specialisti, ma conosce questa fase di malattia il 47%. Il 62% ritiene che il MMG partecipa alla cura e collabora per la stessa % con gli specialisti a vari livelli di continuità. Il 19 % non valuta la risposta adeguata sul territorio o non risponde, mentre il 31% ha la stessa risposta in merito alle visite a domicilio, con una corrispondenza ai problemi a vari livelli per il 75%. Il 34% ritiene la richiesta degli ausili complessa, e i tempi di erogazione adeguati a diversi livelli per il 68% con una risposta ai problemi corrisposta per l'84%. Per i presidi il 37% non considera la procedura complessa, per il 75% i tempi di erogazione sono adeguati e i problemi corrisposti per il'81%. Il 50 % degli specialisti considera i professionisti della cura inadeguato in quantità, e che corrispondono e sono coordinati tra loro a vari livelli per il 75% e 59% rispettivamente, e per il 47% danno risposte a distanza. Conoscono questa fase del percorso di cura il 75% degli intervistati. Il 31% degli specialisti non conosce se esistono strutture di sollievo sul territorio, ma non si esprimono il 31 %, mentre ne avrebbero necessità il 69%. Lo stesso vale per una struttura dedicata per la SLA: ne comprendono la necessità il 63%. Il 66% attesta che non esiste un percorso dedicato per la SLA nella propria ASP. L' 87% conosce AISLA, ma non risponde sulla necessità di una realtà simile il 50%, mentre né ha fruito il 56 % e la considera adeguata a vari livelli il 44%. Il vissuto degli specialisti in merito al ruolo dei mass media rispetto all'informazione sulla SLA è inadeguata per il 37%, con la stessa % che la considera insufficiente per la ricerca, così come il 44% insufficienti le notizie riguardo alle terapie e ai luoghi di cura. La pianificazione è un tema conosciuto per il 82% degli specialisti e affrontato dal 53%. La considera necessaria il 94% e se il malato ha avuto l'opportunità di fruirla ritengono per il 53% effettuata a vari livelli dai professionisti della cura, con un 43% che dichiara che sono stati identificati parzialmente o completamenti i professionisti che la supporteranno. I supporti sociali hanno un facile accesso per il 68% degli specialisti, e non considera la necessità di un cambiamento dei supporti completa o parziale l'84%, ma il malato ha avuto più di un supporto sociale per il 44% con una qualità inadeguata per il 31%.

Interviste Funzionari ASP

Son state effettuate 15 interviste che hanno riguardato il tema del percorso di cura per le malattie neurodegenerative, in particolar modo per la SLA, in Regione Calabria, un dialogo sul registro provinciale o regionale per la SLA, e un'analisi relativa alla malattia – complessità e risorse -. Infine, la richiesta di un loro contributo in merito ad azioni da effettuare oggi e domani. 7 professionisti non hanno auspicato un percorso dedicato alle persone affette da SLA, invece non rispondono a questa domanda 3 funzionari. Un funzionario dichiara che è presente un percorso dedicato alla SLA nella sua ASP e per 3 sono sufficienti i 3 livelli di ADI secondo i LEA da declinare in base ai bisogni espressi ed evidenziati. Mentre un professionista riferisce che il percorso sul suo territorio dipende dall'Unità di Neurologia. Manca un percorso di cure palliative per 2 funzionari. 11 funzionari dichiarano che non esiste un registro per la SLA, 3 però non sanno se esiste. Mentre è' considerato di utilità da 10 professionisti al fine di avere dati epidemiologici attendibili e una base su cui programmare a livello regionale. Ad 1 funzionario sono stati richiesti dati ma non ha compreso per quale motivo e per quale servizio, mente un altro non ha mai avuto richieste in tal senso. Complessivamente esprimono il bisogno di strutturare un registro con accesso multiplo: clinico- assistenziale, organizzativo, e anche per il cittadino utente, implementato dai Centri di riferimento, i MMG, i PUA, i coordinatori domiciliari. La complessità della malattia è vissuta da tutti nella sua fase avanzata, con evidenze diverse: necessità di percorso univoco; risorse disperse o ridotte; necessità di affrontare le urgenze domiciliari; gli ostacoli degli aspetti culturali. Pertanto, auspicano l'implementazione dell'assistenza domiciliare con risorse e budget specifico, per alcuni di loro anche con personale dedicato, e con l'h24; inoltre sostengono il ruolo e la formazione dei caregiver Infine, i funzionari dichiarano il bisogno di un percorso di continuità aziendale ospedale territorio, la formazione dei MMG, un miglioramento dell'organizzazione regionale, il collegamento con i Centri di Ricerca, e un benchmarking extra regionale.

Verifica finale somministratori

Per ogni intervistato, è stata esplorata il livello di complessità affrontato nella somministrazione e il livello di comprensione. La complessità è risultata parziale o assente per il 94 % dei MMG, il 90% degli specialisti; il 94% dei caregiver e il 56% dei malati. Mentre il livello di comprensione è stato considerato totale o parziale per il 92% dei MMG, il 90% degli specialisti, il 97 % dei caregiver e il 60% dei malati. Rispetto solo agli specialisti è stata valutata la disponibilità alla partecipazione dimostrata dal 97% e l'interesse nel 90%. Infine, è stata anche verificata la congruenza di conoscenza, a scelta binaria, per alcune aree esaminate:

1. **Aree conosciute dai malati**: *pre-diagnosi 97%; diagnosi 97%; monitoraggio 60%; MMG 91%; specialisti 77%; strutture di sollievo 68%; AISLA 71%; Comune 74 %; Mass Media 90 %; pianificazione cure 77 %; supporti sociali 57 %;*
2. **Aree conosciute dai caregiver**: *pre-diagnosi 97%; diagnosi 97%; monitoraggio 60%; MMG91%; specialisti 77%; strutture di sollievo 68%; AISLA 71%; Comune 74 %; Mass Media 90%; pianificazione cure 77 %; supporti sociali 57 %.*
3. **Aree conosciute dal MMG:** *PDTA 0%; pre-diagnosi 68%; diagnosi 51%; monitoraggio53%; specialisti 60%; strutture di sollievo 34%; AISLA 77%; Comune 50%; Mass Media 77%; pianificazione cure 51%; supporti sociali 36%.*
4. **Aree conosciute dagli specialisti:** *PDTA 0%; pre-diagnosi 75%; diagnosi 56%; monitoraggio81%; specialisti 84 %; strutture di sollievo 62 %; AISLA 75 %; Comune 0%; Mass Media 88%; pianificazione cure 81%; supporti sociali 68%.*

In sintesi le criticità che la ricerca ha evidenziato

LA SOLITUDINE DEL CAREGIVER

LA SOLITUDINE DELLO SPECIALISTA E MMG

L'ASSENZA DI LEA STRUTTURATO

LA CRITICITÀ DEL SUPPORTO SOCIALE

In sintesi delle soluzioni da perseguire

- **ATTIVAZIONE DEI PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA)**
- **ASSISTENZA DOMICILIATE SOCIO ASSISTENZIALE, ANCHE H24**
- **LA REALIZZAZIONE DI LUOGHI DI CURA E DI SOLLIEVO ALLE FAMIGLIE**
- **LA FORMAZIONE PER I CARGIVER**
- **PUNTI CHIARI IN CUI RICEVERE UNA CORRETTA INFORMAZIONE**

CHI SIAMO

AISLA onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Attualmente conta 63 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane; 300 volontari; 9 dipendenti e oltre 2000 soci.

L'Associazione è unico membro italiano dell'International Alliance of ALS/MND Association. L'Associazione è unico membro italiano dell'International Alliance of ALS/MND Association; è associata alla Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN), alla Federazione Cure Palliative (FCP), al Forum del Terzo Settore, alla Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità (LEDHA), ed è stata promotrice dell'Associazione "Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari".Nel 2008 ha fondato AriSLA, Fondazione Italiana di ricerca per la SLA, insieme alla Fondazione Telethon, alla Fondazione Cariplo e alla Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, costituendo il primo organismo a livello italiano ed europeo a occuparsi in maniera dedicata ed esclusiva di ricerca sulla SLA. Nel 2008 AISLA Onlus ha dato vita anche al Centro Clinico NeMO di Fondazione Serena di cui fanno parte UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Fondazione Telethon, Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, e Associazione Famiglie Sma. Collocato presso l'Ospedale Niguarda di Milano, il Centro dispone di 20 posti letto ed è specializzato in malattie neuromuscolari.

AISLA Onlus supporta inoltre il Centro di riabilitazione del Centro "La Colletta" di Arenzano; la Fondazione Paladini, Centro marchigiano per le malattie neuromuscolari presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona; insieme a UILDM ha cofinanziato la costituzione del Centro riabilitativo "Fondazione Federico Milcovich" di Padova.

AISLA Onlus ha contribuito alla creazione del Centro Clinico NeMO Sud di Fondazione Aurora presso il Policlinico di Messina nel 2012 e del Centro Clinico NeMO a Roma al Policlinico Gemelli nel 2015.AISLA si propone di offrire un supporto concreto a pazienti e familiari, attraverso una presenza capillare sul territorio, in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie. A questi obiettivi si aggiungono quelli di contribuire alla raccolta di dati epidemiologici sulla malattia e al reperimento di fondi sia

per la cura dei malati, sia per la ricerca scientifica. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, ricerca (attraverso AriSLA) e formazione. AISLA ha inoltre creato il "Centro di ascolto e consulenza sulla SLA" che dal 2003 offre ogni giorno a pazienti, familiari e operatori socio-sanitari la consulenza gratuita di neurologi, pneumologi, fisiatri, fisioterapisti, nutrizionisti, esperti in ausili per la comunicazione, logopedisti specialisti in tecniche di comunicazione aumentativa alternativa e deglutologi, assistenti sociali, infermieri esperti in cure palliative, care giver e psicologi.

Contatti: segreteria regionale AISLA Onlus: calabria@aisla.it – 320 1499949

fish onlus calabria
federazione italiana
per il superamento dell'handicap

☎ 3387844803
info@fishcalabria.it

La FISH Calabria onlus è una Associazione di Promozione Sociale (Legge 383/2000), senza fini di lucro, apartitica e aconfessionale; è componente della FISH (Associazione di Promozione Sociale di cui alla Legge 383/2000) e ne condivide lo Statuto. Alla FISH Calabria aderiscono sette associazioni di secondo livello regionali e ventotto associazioni territoriali. La FISH Calabria svolge attività di rappresentanza politica e cultura finalizzata a favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità, incoraggiare la realizzazione di servizi territoriali, finalizzati a migliorare la loro qualità della vita, promuovendo il superamento di tutti gli handicap sociali al fine di ridurre le situazioni di discriminazioni e violazioni dei diritti umani e civili delle persone con disabilità e delle loro famiglie. La FISH Calabria svolge attività di informazione, formazione, ricerca sociale e di rappresentanza, promuove l'inclusione sociale delle persone con disabilità, ha attivato l'osservatorio per l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità e, in collaborazione con le associazioni territoriali, alcuni sportelli ad esso connessi, ha firmato nel 2016/2017 due protocolli con la Regione Calabria, Assessorato al Lavoro per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, è parte delle commissioni per la non autosufficienza e per il Dopo di Noi della Regione Calabria, promuove i progetti per la Vita Indipendente, ha collaborato per tutti gli aspetti relativi alla disabilità, alla scrittura della nuova riforma del welfare per conto del Forum Terzo Settore della Calabria. Promuove attività politiche e culturali, finalizzate a garantire il rispetto dei diritti umani e civili delle persone con disabilità, promuove la modalità del "lavoro di rete" tra le associazioni.

Ringraziamenti

Il 18 marzo 2017 è iniziata per FISH Calabria e per me come presidente della Federazione ed anche responsabile del Progetto di Ricerca una nuova sfida, la realizzazione del progetto "La SLA questa sconosciuta". Francesca Genovese, consigliere Nazionale di AISLA Onlus Responsabile per la Calabria, è stata la mia compagna di viaggio per eccellenza e non poteva essere altrimenti, visto che AISLA è partner del progetto.

Dalla ricerca condotta emerge una prospettiva di vita breve dei pazienti affetti da SLA a cui va associata un'intensa assistenza domiciliare. Ritengo i dati raccolti un ottimo punto di partenza su cui progettare nuovi modelli di assistenza, abbattendo le lungaggini burocratiche ed utilizzando i fondi a disposizione conformemente al bisogno. Con l'augurio che da questo contributo possano nascere le premesse per una migliore assistenza socio - sanitaria a tutte le persone in difficoltà in Calabria, ringrazio l'intero gruppo di lavoro coinvolto per la realizzazione del progetto di ricerca "La SLA questa sconosciuta": *Francesca Genovese, Daniela Cattaneo, Letizia Mancuso, Diana Giannarelli, Giovanna Oreste, Giovanna Modafferi, Raffaela Talarico, Marcella Chiaravalloti, Rachele Medici, Bruno Giannarelli e Cesare Nisticò, il Dipartimento delle Politiche Sociali della Regione Calabria.*

Nunzia Coppedè

Cover 4

I LUOGHI DELLA RICERCA

Progetto di Ricerca finalizzato all'ottimizzazione dei modelli assistenziali per migliorare la qualità di vita del paziente con la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e prevenire le complicanze, come previsto dal DGR n. 188 del 26/04/2012, fondi per la non autosufficienza 2011, finanziato con Decreto nr.14134 del 18/11/2016 dalla Regione Calabria che per la realizzazione ha stipulato un'apposita convenzione con la FISH Calabria Onlus (capofila del progetto) e AISLA Calabria. (Repertorio 1535 del 30/11/2016).

aisla

Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA

Il 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.

Cos'è il Centro d'Ascolto e 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.

E' possibile confrontarsi con:
Fisiatra, Logopedista, deglutologa e specialista in tecniche di comunicazione aumentativa alternativa, Neurologi, Psicologi, Pneumologi, Medico nutrizionista, Terapista occupazionale, Medico palliativista, Assistenti sociali, Consulente previdenziale e assistenziale, Infermiera esperta in cure palliative, Legale, Fisioterapista esperto in ausili per la comunicazione, Care giver esperta.

AISLA OFFRE LA CONSULENZA GRATUITAMENTE

È POSSIBILE PRENOTARE UNA CONSULENZA CHIAMANDO IL NR. 02/43986673
OPPURE INVIANDO UNA MAIL A centroascolto@aisla.it
MAGGIORI NFORMAZIONI SU www.aisla.it.

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA