



INTERAZIONE CON LE ISTITUZIONI

1. Incontro con vertici Regionali: gestito dalla AISLA Nazionale con la collaborazione dei Referenti locali. Obiettivi

- a. Dare informazioni su AISLA

2. Incontro con le Direzioni Generali delle ASL, delle Aziende Ospedaliere, delle Aziende Universitarie-Ospedaliere, delle Strutture Ospedaliere accreditate. Obiettivi:

- a. Dare informazioni su AISLA
- b. Valutare proposte di collaborazione tra AISLA e la Struttura

3. Incontro con Dir. Sanitario e Sociale del Distretto. Obiettivi:

- a. Dare informazioni su AISLA
- b. Avere quadro dei malati censiti e presi in carico rispetto a (cod. RF0100, Diagnosi e prescrizione di protocolli terapeutici, richieste protesiche, presa in carico ADI)
- c. Raccogliere informazioni sui malati rispetto a:
 - i. Attivazione ADI e servizi offerti
 - ii. Tempi assegnazione ausili (ivi compresi i comunicatori ad alto contenuto tecnologico)
 - iii. Tempistiche della Commissione Invalidità
 - iv. Tempistiche erogazione contributo care-giver (laddove attivato)
 - v. Esistenza di PAI specifici per le persone affette da SLA
 - vi. Erogazione servizio fisioterapia (tempi attesa, n. sedute settimanali, assiduità delle prestazioni – continuative o a cicli)
- d. Presa in carico Respiratoria e Nutrizionale:
 - i. Erogazione 2° respiratore e bronco aspiratore
 - ii. Materiali di consumo
 - iii. Erogazione pompa per nutrizione enterale
 - iv. Miscele nutrizionali

4. Incontro con le Neurologie Ospedaliere. Obiettivi

- a. Dare informazioni su AISLA
- b. Avere informazioni circa il percorso:
 - i. Diagnostico
 - ii. Terapeutico
 - iii. Assistenziale

5. Incontro con Servizi Sociali del Comune di residenza (incontro da richiedere anche se è presente un solo malato SLA). Obiettivi:

- a. Dare informazioni su AISLA
- b. Chiedere se esistono programmi specifici per persone con gravi disabilità:
 - i. Assegni di cura
 - ii. Contributi economici per assistenza domiciliare (badanti)
 - iii. OSS domiciliari
 - iv. Legge 162/98 (Progetti di Vita Indipendente e fornitura ausili ad alto contenuto tecnologico - esclusi CAT)
 - v. Trasporti per disabili
 - vi. Contributi economici per abbattimento barriere architettoniche

6. Incontro/telefonata con MMG. Obiettivi:

- a. Dare informazioni su AISLA
- b. Capire come il MMG intende prendere in carico il malato e se ha bisogno di supporto da parte di AISLA

7. Centri di riabilitazione. Obiettivi:

Esistono sul territorio? Se sì quali sono

- a. Dare informazioni su AISLA
- b. Capire che tipi di servizi offrono

8. RSA. Obiettivi:

- a. Dare informazioni su AISLA
- b. Esistono RSA che prendono in carico un malato SLA? Se sì:
 - i. Per ricovero di sollievo
 - ii. Per ricovero in lungodegenza
 - iii. Solo per malati non ventilati
 - iv. Per malati in NIV (Ventilazione Non Invasiva)
 - v. Per malati in Ventilazione Invasiva (tracheotomia)