

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: INFORMAZIONI UTILI

A CURA DI



Centro Specializzato Clinica Neurologica di Padova

Reparto Clinica Neurologica. Centro per la diagnosi, l'assistenza e la ricerca nelle Malattie Neuromuscolari e nella Sclerosi Laterale Amiotrofica

Indirizzo: Azienda Ospedaliera - Via Giustiniani, 2 – 35128 Padova

Cell. **334.9311619** attivo dalle ore 11:00 alle 12:00, dal lunedì al venerdì.

E-mail: centro.motoneurone@aopd.veneto.it

CENTRI PER FISIOTERAPIA E RIABILITAZIONE

ULSS 1 BELLUNO

Centro Servizi “Maria Gaggia Lante”

Via Alpago, 1 - 32100 Belluno - Tel. 0437/273511

ULSS 2 TREVISO

Centro Riabilitativo Villorba - CODESS Sanità srl

Via Vazzole n. 5 – 31020 Villorba (TV) – Tel. 0422/ 28511

Associazione La Nostra Famiglia Pieve di Soligo

Via Monte Grappa n. 96 - 31053 Pieve di Soligo (TV) - Tel. 0438/9062

Associazione La Nostra Famiglia Oderzo

Via don Luigi Monza n. 1 - 31046 Oderzo (TV) - Tel. 0422 /12349

Associazione La Nostra Famiglia Conegliano

Via Costa Alta n. 37 - 31015 Conegliano (TV) - Tel. 0438 /4141

ULSS 3 VENEZIA

Centro Medico Sociale UILDM

Via Orsini, 11 - 30175 Marghera Venezia (VE) - Tel. 041/935778

FISIOSPORT TERRAGLIO - Polisportiva Terraglio (Società Sportiva Dilettantistica a r.l.)

Via A. Penello n. 5/7 - 30174 Mestre (VE) - Tel. 041/942534

ULSS 6 EUGANEA (PADOVA)

UILDM PADOVA - Fondazione FEDERICO MILCOVICH

c/o Ospedale dei Colli - Via dei Colli n. 4 - 35143 Padova - Tel. 049/624885-720220

AISM SERVIZIO RIABILITAZIONE PADOVA

Via Perlasca n. 2 - 35030 Villagualterra di Rubano (PD) - Tel. 049/8974142

ULSS 7 PEDEMONTANA (VI)

AISM SERVIZIO RIABILITAZIONE DI ROSA'

Via Don Marangoni n. 2 - 36027 Rosà (VI) - Tel. 0424/585868 - Cell 331. 6639521

ULSS 9 VERONA

UILDM - FONDAZIONE SPERANZA

Via Aeroporto Berardi, n. 51 - 37139 Chievo di Verona (VR) - Tel. 045/8101650-8101655

Centro Polifunzionale DON CALABRIA

Via San Marco, n. 121 - 37138 Verona (VR) – Tel. 045/8184111

CENTRI ACCREDITATI PER LA CERTIFICAZIONE SLA

Le persone affette da SLA possono ottenere dai Centri accreditati l'**esenzione per malattia rara** che dà diritto ad una serie di:

- **agevolazioni sugli ausili**
(per esempio carrozzine, comunicatori, modifiche all'ambiente domestico)
- **alla rimborsabilità dei farmaci anche normalmente non mutuabili perché prescritti con piano terapeutico da un Centro SLA accreditato.**

Il codice attribuito è il RF0100, il gruppo di malattie ha il codice 049.

Ecco i Centri accreditati per il rilascio della certificazione di malattia rara:

Padova

U.O. Neurologia – Dipartimento di Neuroscienze

Azienda Ospedaliera di Padova

Cell. 334.9311619 attivo dalle ore 11:00 alle 12:00, dal lunedì al venerdì

Treviso

U.O. Neurologia

Polo Ospedaliero di Treviso

Tel. 0422/1912900

Verona

U.O.C. Neurologia

Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

Tel. 045/8121111 (centralino)

Vicenza

U.O.C. Neurologia – Dipartimento di Neuroscienze

Ospedale San Bortolo di Vicenza

Tel. 0444/753111 (centralino)

INFORMAZIONI UTILI

(per maggiori dettagli contattare ASLA)



INVALIDITA' CIVILE

La normativa vigente ha previsto misure previdenziali a favore dei lavoratori dipendenti, autonomi o parasubordinati che si trovino, una volta assunti, in condizioni di disabilità più o meno accentuata e più o meno incidente sulla loro capacità di svolgere le mansioni assegnate o qualsiasi tipo di attività lavorativa.

Vengono considerate quelle patologie, infermità o affezioni che insorgono dopo che la persona è stata assunta o che si aggravano nel corso dell'attività lavorativa.

Come fare la domanda

La richiesta di riconoscimento di invalidità va presentata all'INPS territorialmente competente. La presentazione della domanda deve rispettare alcuni precisi passaggi:

- 1. Rivolgersi al proprio medico curante** (o a un medico autorizzato come certificatore) per il rilascio del certificato introduttivo che attesta la natura delle patologie.
- 2. Presentare domanda all'INPS** per via telematica. Il cittadino può farlo autonomamente oppure attraverso gli enti abilitati (CAAF, patronati, altri enti abilitati).
- 3. Decisioni della Commissione.** Successivamente si dovranno attendere i verbali della visita che potranno riconoscere alcuni benefici economici. Per ottenerli sarà necessario inviare i documenti all'INPS o ritornare al CAAF/Patronato per l'accreditamento economico.
- 4. Chi ha ottenuto il riconoscimento dell'invalidità civile può presentare richiesta di aggravamento.** Nel caso ci sia stato un ricorso contro il giudizio della Commissione preposta all'accertamento dell'invalidità, le domande di aggravamento sono prese in esame soltanto dopo la definizione del ricorso stesso.

Per ricevere informazioni specifiche sulla presentazione delle domande di invalidità civile per malati di sla, rivolgersi ad Asla.

La persona a cui viene riconosciuta l'invalidità civile ha diritto:

- **Con almeno il 34%** a protesi e ausili ortopedici gratuiti;
- **Dal 46% in poi** di iscriversi alle liste di collocamento mirato;
- **Dal 50% in poi**, al congedo straordinario per cure (se previsto dal CCNL);
- **Dal 74%** (e in presenza di determinati requisiti reddituali), all'assegno mensile;
- **Con il 100%** alla pensione di inabilità;
- **Con il 100%** e non autosufficiente all'indennità di accompagnamento.

Assegno mensile (quando non si è ancora arrivati alla pensione)

E' una prestazione economica, erogata a domanda, in favore di lavoratori che hanno i seguenti requisiti:

- Riconoscimento di una percentuale di invalidità compresa tra il 74% e il 99%;
- Reddito non superiore alla soglia stabilita ogni anno per legge;
- Mancato svolgimento di attività lavorativa;
- Età compresa tra i 18 e i 67 anni;
- Possesso di almeno 5 anni di contributi di cui 3 nel quinquennio precedente la richiesta;
- Cittadinanza italiana;
- Per i cittadini stranieri e comunitari e cittadini extracomunitari loro familiari: iscrizione all'anagrafe del comune di residenza;
- Per i cittadini stranieri extracomunitari: permesso di soggiorno da almeno un anno;
- Residenza stabile e abituale nel territorio nazionale.

Al compimento dell'età anagrafica per il diritto all'assegno sociale, l'assegno mensile di assistenza si trasforma in assegno sociale sostitutivo.

Pensione di inabilità civile (quando non si è ancora arrivati alla pensione)

E' una prestazione economica, erogata a domanda, in favore di lavoratori che hanno i seguenti requisiti:

- Riconoscimento dell'inabilità totale e permanente (100%);
- Reddito inferiore alla soglia stabilita ogni anno per legge;
- Età compresa tra i 18 e i 67 anni;
- Cittadinanza italiana;
- Per i cittadini stranieri e comunitari e cittadini extracomunitari loro familiari: iscrizione all'anagrafe del comune di residenza;
- Per i cittadini stranieri extracomunitari: permesso di soggiorno da almeno un anno;
- Residenza stabile e abituale nel territorio nazionale.

La pensione spetta anche se l'invalido è ricoverato in un istituto pubblico che provvede al suo sostentamento.

Pensione di inabilità previdenziale

La pensione di inabilità è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore dei lavoratori per i quali **viene accertata l'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa** e con la presenza di almeno 260 contributi settimanali (cinque anni di contribuzione) di cui 156 (tre anni di contribuzione) nel quinquennio precedente la data di presentazione della domanda.

È, inoltre, richiesta:

- la cessazione di qualsiasi tipo di attività lavorativa;
- la cancellazione dagli elenchi anagrafici degli operai agricoli e dagli elenchi di categoria dei lavoratori autonomi;
- la cancellazione dagli albi professionali;
- la rinuncia ai trattamenti a carico dell'assicurazione obbligatoria contro la disoccupazione e a ogni altro trattamento sostitutivo o integrativo della retribuzione.

LEGGE 104/1992 E AGEVOLAZIONI

Ai cittadini lavoratori, portatori di handicap grave e ai loro familiari vengono concessi, in presenza di determinate condizioni, dei benefici economici e dei permessi retribuiti aventi come scopo la cura e l'assistenza della persona con handicap.

Indennità di accompagnamento

Si tratta di una provvidenza in favore degli invalidi civili totalmente inabili che, a causa di minorazioni fisiche o psichiche, si trovino anche nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e hanno bisogno di assistenza continua.

Viene erogata indipendentemente dall'età.

Condizioni per ottenerla:

- essere cittadino italiano o UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
 - avere il riconoscimento di un'invalidità totale;
 - non essere in grado di deambulare autonomamente o senza l'aiuto di un accompagnatore o di svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita;
 - non essere ricoverati in istituto con pagamento della retta a carico dello Stato o di Ente pubblico.
- L'indennità non è incompatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa ed è connessa anche ai minorati nei cui confronti l'accertamento delle prescritte condizioni sia intervenuto a seguito di istanza presentata dopo il compimento del 67° anno di età.

L'indennità viene sospesa se il malato viene ricoverato in ospedale tranne nei casi in cui sia necessaria la presenza continua di un familiare o di un infermiere privato per assistere il malato.

Permessi retribuiti

Sono previsti nei casi in cui ci siano persone affette da handicap in situazione di gravità.

Spettano:

- **al lavoratore disabile grave** (anche in part-time) che ha diritto alternativamente a 2 ore di permesso giornaliero o 3 giorni di permesso mensile, frazionabili anche in ore;
- **ai familiari** che hanno diritto a 3 giorni di permesso mensile, frazionabili anche in ore.

Tipologie di familiari che possono beneficiare dei permessi:

- familiari del disabile in situazione di gravità, dunque, **il coniuge o i genitori biologici o adottivi;**
- **parenti o affini entro il secondo grado** della persona disabile in situazione di gravità.

La parentela è eccezionalmente estesa al terzo grado laddove i genitori o il coniuge della persona disabile in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti (ovvero assenti fisicamente o giuridicamente);

- **conviventi di fatto o parte dell'unione civile.**

Congedo straordinario

I lavoratori dipendenti familiari di persona gravemente disabile hanno diritto ad un **congedo retribuito** della durata, continuativa o frazionata, di 2 anni nell'arco dell'intera vita lavorativa del richiedente. Per i periodi di assenza, il trattamento economico è a carico dell'INPS e anticipato dal datore in busta paga (poi recuperato dallo stesso sui contributi previdenziali da versare), fatti salvi i casi di pagamento diretto.

Il congedo spetta ad un solo lavoratore per l'assistenza alla stessa persona disabile e nel rispetto di un preciso ordine (se l'avente diritto in via prioritaria manca, è deceduto o è portatore di patologie invalidanti il diritto si trasferisce al soggetto rientrante nella categoria successiva):

- Coniuge (o parte dell'unione civile) convivente;
- Genitori (naturali, adottivi o affidatari);
- Figlio convivente;
- Fratelli o sorelle conviventi;
- Parenti o affini entro il 3° grado.

Scelta della sede di lavoro

I lavoratori maggiorenni con handicap in situazione di gravità hanno diritto di scegliere, ove possibile, (art. 33 c. 5-6 L. 104/92), la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio. La misura interessa anche i lavoratori familiari del disabile (non ricoverato a tempo pieno) che gli prestano assistenza:

- Coniugi (o parti dell'unione civile), conviventi, parenti o affini entro il 2° grado;
- Parenti o affini entro il 3° grado, se i genitori o il coniuge (o la parte dell'unione civile) del disabile hanno compiuto i 65 anni oppure sono anch'essi affetti da patologie invalidanti o sono deceduti o mancanti).

Lavoro notturno

Il lavoratore che usufruisce dei permessi legati alla Legge 104/92 per l'assistenza di un familiare disabile grave è esonerato dai turni notturni e da eventuali turni di reperibilità.

Agevolazioni per la pensione

I lavoratori con invalidità superiore al 74% hanno diritto a chiedere, per ciascun anno effettivamente lavorato, due mesi di contributi figurativi (fino ad un totale di 5 anni), utili ai fini pensionistici. La maggiorazione del periodo di servizio effettivamente svolto non si configura come un accreditamento di contributi sulla posizione assicurativa, ma è attribuita all'atto della liquidazione della pensione o del supplemento. **Il lavoratore invalido che decide di usufruire di tale beneficio, può andare in pensione con 5 anni di anticipo.**

I lavoratori, iscritti all'assicurazione generale obbligatoria, **con invalidità non inferiore all'80%, di anticipare l'età pensionabile**, purché in possesso di almeno 20 anni di contributi.

Agevolazioni per imposta di successione e donazione

La normativa tributaria riconosce un trattamento agevolato quando a beneficiare del trasferimento è una persona portatrice di handicap grave, riconosciuto tale ai sensi della legge n. 104 del 1992.

BENEFICI E CONTRIBUTI ECONOMICI

Impegnativa di cura domiciliare – ICD SLA della Regione Veneto

È un contributo erogato per l'assistenza alle persone con SLA che vengono assistite a domicilio. Per informazioni e presentazione delle domande è necessario rivolgersi ai Distretti socio-sanitari di riferimento.

L'importo mensile massimo erogabile è pari a € 2.000 e la cifra dell'importo mensile verrà stabilita in base alla gravità della malattia e all'ISEE (soglia massima di ISEE per accedere è di € 60.000). Il contributo verrà erogato mensilmente. La Regione ha stabilito che venga richiesta rendicontazione con regolari pezze giustificative solo per importi superiori a € 800 mensili. Le spese rendicontabili sono spese per badanti, OSS, assistenti, educatori, fisioterapisti, compartecipazione alla spesa di assistenza domiciliare, fornitura di pasti, ambulanze private, soggiorni organizzati da associazioni/enti riconosciuti.

Esenzione del ticket

Le persone affette da pluripatologie che abbiano determinato grave e irreversibile compromissione di più organi e apparati, tra cui rientrano le persone con SLA, sono esenti dal pagamento del ticket.

Contributi ai Caregiver

È un contributo erogato a favore del familiare, ossia la persona che si prende cura e assiste il coniuge, l'altra parte dell'unione civile dello stesso sesso o convivente di fatto, un affine fino al secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche cronica o

degenerativa non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, con invalidità civile in quanto bisognoso di assistenza globale e continuativa di lunga durata e sia titolare di indennità di accompagnamento.

Il riconoscimento del beneficio avviene previa valutazione dell'UVD (Unità di Valutazione Multi Dimensionale). Il contributo caregiver è cumulabile con la ICDs, ma in questo caso la ICD dovrà sempre essere rendicontata.

Per richiedere il contributo bisogna rivolgersi al Distretto socio sanitario di residenza.

La disponibilità dei fondi dipende dalle erogazioni Ministeriali.

Eliminazione delle barriere architettoniche

Si tratta di agevolazioni per la realizzazione di interventi finalizzati al superamento e all'eliminazione delle barriere architettoniche che possono riguardare: opere murarie, adattamento di motoveicoli ed autoveicoli, acquisto e posa in opera di facilitatori, acquisto di dispositivi atti a favorire l'accesso e la mobilità interna agli edifici (domicilio o posto di lavoro) quali montascale, pedane mobili, elevatori e simili.

Sono previste due tipologie di contributo:

- **una a livello statale** (come da Legge 13/89 "Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati");
- l'altra **prevista dalla Regione Veneto** (Legge regionale n. 16 del 2007 e da delibera regionale n. 2422 dell' 8 agosto 2008 allegato A "Disposizioni applicative alla Legge Regionale 12 luglio 2007, n. 16").

In qualsiasi momento dell'anno, il cittadino può presentare ai Servizi Sociali del Comune in cui risiede, **due domande distinte**:

- una in merito alla legge statale,
- l'altra in riferimento alla legge regionale del Veneto **e comunque sempre prima di iniziare i lavori**.

Per informazioni ci si deve rivolgere ai Servizi Sociali del Comune in cui si risiede.

Per i costi sostenuti per l'eliminazione delle barriere architettoniche sono previste anche agevolazioni fiscali (detrazione dall'Irpef).

Contributi per l'adattamento dei dispositivi di guida

E' previsto un contributo della Regione Veneto pari al 20% della spesa sostenuta per modificare gli strumenti di guida, destinato ai titolari di patente di guida speciale delle categorie A, B, o C, con incapacità motorie permanenti.

Per ottenere l'agevolazione, solo dopo l'acquisto di un veicolo (nuovo o usato), il cittadino presenta la domanda compilando lo specifico modulo disponibile nel sito dell'Ulss di residenza, che deve essere inviato secondo le modalità indicate dalla stessa. Valutati i requisiti di ammissibilità e la spesa sostenuta, l'Ulss invia alla Regione del Veneto le richieste pervenute. Successivamente, il contributo verrà erogato a ciascuna Ulss che, a sua volta, lo liquiderà ai cittadini idonei e aventi diritto.

Bonus luce e gas

In Italia esiste un bonus sociale per le bollette di energia elettrica, gas e acqua, destinato a nuclei familiari in condizione di disagio economico o fisico (per situazioni dove è presente un malato grave costretto ad usare macchinari elettromedicali per il mantenimento in vita).

Questo bonus si applica principalmente all'elettricità ma può influenzare anche la gestione del gas se la persona disabile ha bisogno di maggiori consumi energetici complessivi.

Requisiti per il bonus disagio fisico:

- essere persone che hanno bisogno di apparecchi elettromedicali salvavita (es. ventilatori, concentratori di ossigeno, pompe per nutrizione) e devono sostenere spese elevate di elettricità;
- non è legato all'ISEE
- serve documentazione medica dell'Ulss che certifica l'uso di apparecchi salvavita.

La richiesta si presenta al comune di residenza o tramite CAF.

E' possibile consultare tutte le apparecchiature legate alle diverse tipologie di disagio fisico per cui viene erogato il bonus nel Decreto del Ministero della salute del 13 gennaio 2011, che elenca tutte le apparecchiature riconosciute, tra cui:

- Apparecchiature di supporto alla funzione cardio-respiratoria (ventilatori polmonari, polmoni d'acciaio, concentratori di ossigeno, ecc);
- Apparecchiature di supporto alla funzione renale (apparecchiature per dialisi, emodialisi;
- Apparecchiature di supporto alla funzione alimentare e attività di somministrazione (pompe d'infusione, nutripompe);
- Mezzi di trasporto e ausili per il sollevamento disabili (carrozze elettriche, sollevatori mobili, sollevamenti fissi, ecc.);
- Dispositivi per la prevenzione e la terapia di piaghe da decubito (tra cui materassi antidecubito, ecc).

Bonus rifiuti (TARI)

Le persone con disabilità possono beneficiare anche di agevolazioni sulla tassa rifiuti (TARI), ma le disposizioni variano a seconda del comune di residenza.

AGEVOLAZIONI FISCALI

Per i disabili sono previste alcune agevolazioni fiscali che vengono descritte nei punti successivi.

Veicoli

- Detrazione Irpef del 19% della spesa sostenute per l'acquisto;
- IVA agevolata al 4% sull'acquisto;
- Esenzione del bollo auto;
- Esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà. Il beneficio compete sia in occasione della prima iscrizione di un'auto nuova, sia nella trascrizione di un "passaggio" riguardante un'auto usata. La richiesta di esenzione deve essere rivolta esclusivamente al PRA territorialmente competente.

I diritti si estendono anche al familiare del disabile, purché quest'ultimo gli sia fiscalmente a carico. Nello specifico, le agevolazioni riguardano l'acquisto di autovetture, autocaravan, autoveicoli specifici e per il trasporto promiscuo, motoveicoli per il trasporto promiscuo e motoveicoli specifici, motocarrozzette.

Bollo auto

In Veneto, per i disabili è prevista l'esenzione del bollo auto. Spetta ai disabili con accompagnatoria e ai familiari fiscalmente a carico. Riguarda un solo veicolo, entro precisi limiti di cilindrata (2000 cc benzina/ibrido), 2800 cc diesel/ibrido, 150 kW elettrico).

Altri mezzi di ausilio e sussidi tecnici e informatici

- Detrazione Irpef del 19% della spesa sostenute per l'acquisto dei sussidi medici ed informatici
- IVA agevolata al 4% sull'acquisto dei sussidi tecnici ed informatici

Spese mediche e sanitarie

Sono deducibili dal reddito i seguenti costi (sostenuti dal disabile o dal familiare che l'abbia a suo carico):

- Spese mediche generiche (ad esempio l'acquisto di medicinali);
- Prevista anche una detrazione Irpef del 19% (a favore del disabile o del familiare che l'abbia a suo carico) per:
- Spese mediche specialistiche;
- Acquisto di mezzi d'ausilio alla deambulazione;
- Acquisto di poltrone per inabili e minorati, apparecchi correttivi e altri ausili specifici.

Spese per assistenza personale

- Deduzione dal reddito complessivo degli oneri contributivi (fino ad un certo importo massimo) versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale o familiare;
- Detrazione Irpef del 19% delle spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale (come attività infermieristica e riabilitativa, addetti all'assistenza di base). Sono previsti alcuni importi massimi in base alla normativa vigente.

ALTRE AGEVOLAZIONI

Ausili

Per gli invalidi civili (con almeno 33,3% di invalidità) e per i malati di SLA certificati è prevista l'erogazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale di protesi, ortesi e ausili correlati al tipo di disabilità accertata. Vengono forniti solo dietro specifica prescrizione medica. Rivolgersi al proprio Distretto socio-sanitario.

Comunicatori oculari

Per coloro che hanno difficoltà di comunicazione verbale è prevista la fornitura di specifici comunicatori oculari o altri strumenti simili. Tali ausili saranno valutati dal medico fisiatra del centro di riabilitazione in collaborazione con il centro accreditato di riferimento.

Contrassegno per auto

Tra le varie agevolazioni previste per facilitare la mobilità delle persone disabili c'è il contrassegno per auto che, in deroga ad alcune prescrizioni di legge, mette al riparo i soggetti portatori di handicap e/o invalidi da improprie contestazioni o verbalizzazioni di infrazioni.

Si tratta di una speciale autorizzazione che viene rilasciata dal proprio Comune di residenza, più esattamente dal sindaco (art.188 del Codice della Strada, CdS, e art. 381 del Regolamento di esecuzione del CdS).

Il contrassegno ha la durata di cinque anni, anche se la disabilità è permanente. Quando i cinque anni sono scaduti, può essere rinnovato.

Carta europea della disabilità (EU Disability Card)

La Carta Europea garantisce alle persone con disabilità di accedere a servizi e agevolazioni principalmente nei settori della cultura, del tempo libero, dello sport e dei trasporti, in Italia e nei paesi dell'Unione Europea aderenti al progetto.

La Carta permette l'accesso gratuito o a tariffe agevolate ai seguenti luoghi:

- musei statali su tutto il territorio nazionale;
 - luoghi di cultura nei paesi UE aderenti al progetto (consultare i siti istituzionali nazionali);
- e può essere utilizzata per certificare la propria condizione di disabilità presso gli uffici pubblici, sostituendo a tutti gli effetti i certificati cartacei e i verbali.

La Carta si richiede tramite procedura online nel sito dell' INPS, la stessa verrà recapitata al richiedente presso l'indirizzo indicato nella domanda.

Patente e sla

La persona alla quale viene diagnosticata una particolare situazione di salute, tra cui anche la SLA, sia in occasione del primo rilascio della patente, sia del rinnovo e, in ogni caso, dal

momento della diagnosi, anche se ha una patente in corso di validità e non in scadenza, deve dichiarare di avere la sla e far visita alla Commissione medica patenti che potrà anche indicare, in base alle condizioni della persona, se essa possa guidare con o senza ausili e adattamenti alla guida.

Per prenotare la visita alla Commissione patenti bisogna rivolgersi agli specifici sportelli delle diverse Ulss.

ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA

Servizio di assistenza domiciliare (S.A.D.)

Ha l'obiettivo di aiutare la persona nel disbrigo delle attività quotidiane sollevando in parte la famiglia dal carico assistenziale (es. igiene degli ambienti, servizio di lavanderia, preparazione dei pasti, igiene della persona, disbrigo di commissioni, trasporto, ecc.).

Rivolgersi ai Servizi Sociali del Comune di residenza o all'Ulss delegata.

Assistenza domiciliare integrata (A.D.I.)

Vengono erogate prestazioni domiciliari da parte di figure professionali sanitarie e sociali integrate fra loro (medico di medicina generale, infermiere, fisioterapista, assistente sociale, medico specialista ecc.), secondo un intervento personalizzato definito dall'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (U.V.M.D.) competente per territorio. Il servizio garantisce assistenza medica, specialistica, infermieristica, protesica, cure palliative, riabilitazione.

Rivolgersi al Distretto socio-sanitario dell'Ulss di residenza.

Cure palliative

Il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore è sancito dalla legge 38/2010 e la sua inviolabilità è stata confermata anche attraverso il suo inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza. Le cure palliative sono interventi di tipo terapeutico, assistenziale, di sostegno psicologico e spirituale volti a mantenere la dignità e la qualità della vita della persona e della sua famiglia, anche in fase terminale. In particolare, attraverso un approccio multi-professionale, le cure palliative mirano a controllare il dolore ed ogni altro sintomo disturbante che accompagna una malattia inguaribile. Il servizio di cure palliative si attiva tramite il medico di medicina generale.

C.O.T. Centrale Operativa Territoriale

E' la "cabina di regia" del servizio di cure palliative. In caso di emergenze la C.O.T. è il primo punto di riferimento per le persone "protette" e i loro familiari. Tra le sue funzioni favorisce l'accessibilità ai servizi socio-sanitari, attivando, in base alle necessità di intervento "non programmato e non rinviabile", il servizio infermieristico, il medico di medicina generale, il nucleo di cure palliative o altri specialisti. La C.O.T. fornisce inoltre informazioni sulle modalità di accesso/erogazione dei servizi sociosanitari.

Punto Unico di Accoglienza del Distretto (P.U.A.D.) e U.V.D.M.

È il luogo dove ogni cittadino può rivolgersi per le informazioni, l'orientamento ed accesso all'intera rete dei servizi territoriali. Il PUAD collabora con tutto il personale distrettuale, il Medico di Medicina Generale (Medico di famiglia) e tutti gli specialisti ivi operanti, mediante un'organizzazione di rete, al fine di fornire una risposta unitaria e coordinata ai bisogni della persona fragile e di assicurarne la presa in carico globale.

In caso di richieste particolarmente complesse, il PUAD attiva l'Unità di Valutazione Multidimensionale (U.V.M.D.), cui compete la valutazione dei bisogni della persona nella sua complessità, la formulazione del Progetto Assistenziale Individualizzato compatibile con le risorse a disposizione, la presa in carico multiprofessionale e la valutazione degli interventi.

L'U.V.M.D viene attivata per:

- Assistenza Domiciliare Integrata;
- Accoglienza presso Residenze e/o Centri Diurni per anziani e per disabili;
- Erogazione di contributi economici
- Dimissione protetta per persone ricoverate in ospedale

Strutture residenziali

La domanda di inserimento in struttura va presentata all'Assistente Sociale dell'U.O. Disabilità referente. Può fare domanda la persona disabile o la famiglia o il tutore/amministratore di sostegno. L'accesso al servizio richiede una valutazione delle condizioni della persona, che viene effettuata da una équipe multi-professionale, l'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) che, a seconda dell'esito della valutazione, emette un'impegnativa di residenzialità di 1°, 2° o 3° livello (a seconda della gravità).

Posti riservati per malati di sla nelle strutture residenziali

La Regione Veneto, con Deliberazione di Giunta Regionale n. 739 del 14/5/2015, ha assegnato alle Aziende Ulss n. 54 quote di rilievo sanitario di elevata intensità (cioè posti in strutture residenziali con alta assistenza sanitaria) RISERVATE per i malati di SLA". Ogni Ulss ha individuato le strutture dove si trovano i posti riservati.

Strutture intermedie

Sono strutture di ricovero temporaneo in grado di accogliere i pazienti per i quali non sia prefigurabile un percorso di assistenza domiciliare e risulti improprio il ricorso all'ospedalizzazione o all'istituzionalizzazione.

Rivolgersi al proprio Distretto Socio-Sanitario di residenza.

Interventi di sollievo

Sono interventi che prevedono l'accesso temporaneo ai Centri diurni o residenziali del territorio e si caratterizzano in interventi di:

- **Pronta accoglienza:** al verificarsi di una situazione di emergenza non gestibile dai familiari con possibilità di accoglienza entro 24 ore in una struttura residenziale;
- **Accoglienza programmata** nei servizi residenziali per uno o più periodi temporanei in una struttura residenziale.

Sono previsti anche dei benefici economici:

- **assegno di sollievo** in caso di affidamento temporaneo del disabile a persone terze;
- **buono servizio** in caso di accoglienza temporanea diurna e/o residenziale presso Enti del territorio.

Quando il cittadino si trova in situazioni di emergenza può richiedere gli interventi di sollievo rivolgendosi agli Sportelli dell' Azienda ULSS e del Distretto Socio-Sanitario di residenza.

Servizio di "Telesoccorso e Telecontrollo"

E' rivolto:

- a tutti gli adulti e anziani del Veneto di età maggiore a 60 anni;
- a coloro che, pur non avendo compiuto 60 anni d'età si trovino in situazioni di rischio sociale e/o sanitario, debitamente documentato.

Rivolgersi al Distretto socio-sanitario o al comune.

ALTRE INFORMAZIONI UTILI

Direttive Anticipate di Trattamento (D.A.T.)

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento, comunemente definite “testamento biologico” o “biotestamento”, sono regolamentate dall'art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la Legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto su:

- accertamenti diagnostici
- scelte terapeutiche
- singoli trattamenti sanitari.

Possono fare le DAT tutte le persone che siano:

- maggiorenni
- capaci di intendere e di volere.

Pianificazione condivisa delle cure

L'art. 5 della Legge 219 del 22 dicembre 2017 prevede la pianificazione condivisa delle cure in caso di “patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”. Il piano condiviso delle cure viene stilato in collaborazione con il medico palliativista e periodicamente aggiornato nel percorso della malattia.

Amministratore di sostegno

L'amministratore di sostegno è una persona nominata con decreto dal Giudice Tutelare che ha il compito di assistere, sostenere e rappresentare chi, per effetto di problematiche di tipo fisico o psichico, si trovi nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere in tutto o in parte al compimento delle funzioni della vita quotidiana. Si tratta di una figura introdotta con la Legge 6/2004 che ha lo scopo di garantire una sorta di “protezione giuridica”, senza tuttavia limitare in modo eccessivo, come avverrebbe con una sentenza di interdizione, la capacità di agire di chi versa in una situazione di difficoltà a provvedere autonomamente ai propri interessi.

SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE ASLA APS

Ascolto e informazioni

Potete contattarci per informazioni e chiarimenti su tutti gli argomenti trattati nel presente opuscolo. Siamo inoltre disponibili per ascoltare i bisogni dei malati e dei familiari e ci facciamo da tramite con le strutture socio-sanitarie per sollecitare le risposte e contribuire nell'individuazione di soluzioni.

Sostegno psicologico anche a domicilio

L'associazione Asla prevede servizi di supporto psicologico gratuiti rivolti alle persone malate e ai loro familiari, anche a domicilio.

Per poter usufruire del servizio contattare telefonicamente l'associazione.

Servizio di terapia occupazionale e fisioterapia a domicilio

L'associazione Asla mette a disposizione un servizio di terapia occupazionale e di fisioterapia a domicilio.

Per poter usufruire del servizio contattare telefonicamente l'associazione.

Sostegno alla ricerca

Asla promuove e sostiene la ricerca scientifica sulla SLA.

Video con informazioni mediche e amministrative

A questo link del sito di Asla:

<https://associazioneasla.org/corso-di-formazione-arte-di-assistere/>

è possibile ascoltare le registrazioni di un corso di formazione con tutte le informazioni mediche e amministrative per la presa in carico di un malato di sla.

INFORMAZIONI SULL'ASSOCIAZIONE ASLA APS

ASSOCIAZIONE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA A.P.S.

Sede legale e operativa principale: Galleria Venezia n. 15 – 35010 Vigodarzere (PD)

Telefono: 351.7589202

E-mail: segreteria@associazioneasla.org

Sito internet: www.associazioneasla.org

Codice Fiscale: 92185860282

DONAZIONI

- Effettuando un versamento tramite bollettino sul conto corrente postale numero **72883317**
- Effettuando un bonifico sul conto Banco Posta codice IBAN:
IT46S0760112100000072883317
- Effettuando un bonifico sul conto Banca Adria Colli Euganei codice IBAN:
IT66P0898262650033010001106

AGEVOLAZIONI FISCALI

Le donazioni di persone fisiche o persone giuridica alle associazioni iscritte al RUNTS (come Asla) godono di specifiche agevolazioni fiscali in quanto sono detraibili dai redditi dichiarati.

PER DESTINARE IL CINQUE PER MILLE AD ASLA

Basta riportare il codice fiscale dell'associazione all'interno dell'apposito riquadro («Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10 c.1 lett. a) del D. Lgs. 460/97») della Dichiarazione dei Redditi.

Il Codice Fiscale di Asla è: 92185860282

ASLA APS

L'Associazione ASLA APS è nata per essere un punto di riferimento per gli ammalati e le loro famiglie nel nord-est e per dare un supporto e un aiuto concreto

CONTATTI

SEDE LEGALE E OPERATIVA:

Galleria Venezia, 15 - 35010 Vigodarzere (PD)
Cell. 351.7589202 - Email: segreteria@associazioneasla.org

SEZIONE DI PORDENONE:

Via Roma, 52/C - 33086 Montereale Valcellina (PN)
Cell. 338.7163623 - Tel. 0427.799283 - Email: info@aslapn.it

SEZIONE DI VERONA

Via Monte Nero, 18 - 37057 San Giovanni Lupatoto (VR)
Cell. 340.7297230 - Email: renzo.cavestro@alice.it

SPORTELLLO DI SAN DONA' DI PIAVE

30027 San Donà di Piave (VE)
Cell. 3336903915 – email: mekemarta@gmail.com





ASSOCIAZIONE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

SEDE:

Galleria Venezia, 15 - VIGODARZERE (PD)

Telefono: 351 7589202

E-mail: segreteria@associazioneasla.org

Sito Internet: www.associazioneasla.org

Cod. Fisc.: 92185860282



Scansiona il QR CODE
per entrare nel nostro sito

PER EFFETTUARE DONAZIONI:

VERSAMENTO SUL BOLLETTINO POSTALE N. 72883317

BONIFICO SUL C/C BANCA ADRIA COLLI EUGANEI

IBAN IT66P0898262650033010001106