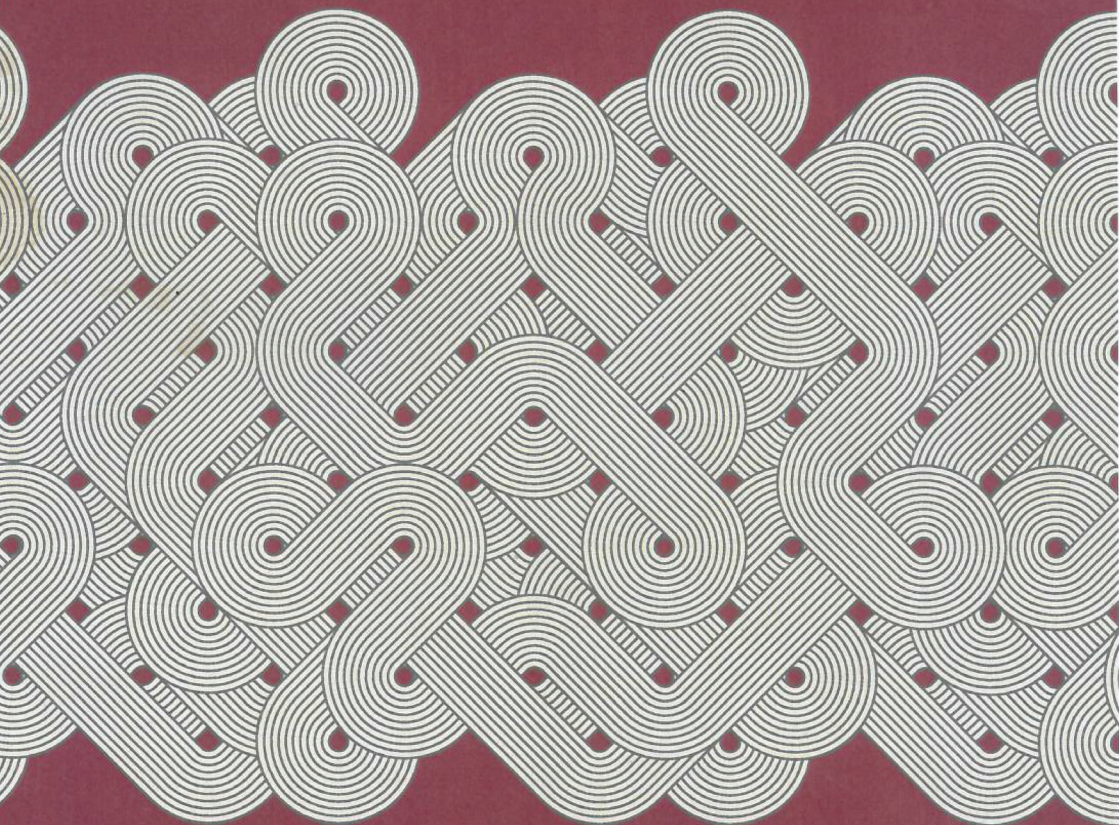


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Il percorso di cura della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica



PERCORSI
DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO
ASSISTENZIALI

PD TA

Questo opuscolo è stato scritto da professionisti coinvolti nel percorso di cura con la collaborazione delle Unità Operative:

- Qualità e Accreditamento
- Comunicazione e Relazioni con il cittadino e dell'Associazione Regionale per l'Assistenza Integrata contro la Sclerosi Laterale Amiotrofica (AssiSLA)

Bologna, dicembre 2014

Gentile Signora, Gentile Signore,
questo opuscolo ha lo scopo di fornire le principali informazioni sul percorso di diagnosi e cura che sta per seguire presso le strutture dell'Azienda USL di Bologna. I professionisti che nelle diverse specialità si occupano della diagnosi e della terapia per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) sono riuniti in un team multidisciplinare con l'obiettivo di collaborare nelle diverse fasi del percorso per fornirle un'assistenza di elevata specializzazione e di assicurarle sempre tempestività e continuità di intervento.

I professionisti coinvolti nel percorso di cura sono neurologi, pneumologi, fisiatri, gastroenterologi, medici di famiglia, dietologi, nutrizionisti, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, dietisti, psicologi, assistenti sociali.

Il team multidisciplinare coinvolgerà lei e, se lo desidera, i suoi familiari nelle scelte e nelle decisioni che la riguardano e le fornirà spiegazioni chiare e semplici sul suo stato di salute.

I professionisti la informeranno sui possibili benefici e gli eventuali rischi dei trattamenti che le verranno proposti. Lei potrà in ogni momento chiedere chiarimenti o cambiare idea nel corso del trattamento o se le circostanze cambiassero scegliere un'opzione terapeutica diversa rispetto a quella indicatale. I professionisti cercheranno di supportarla, per quanto possibile nelle sue preferenze. Nelle varie fasi del percorso la seguirà un infermiere di riferimento, che le fornirà via via le indicazioni necessarie e sarà un punto di riferimento per lei e per i suoi familiari.

La malattia può manifestarsi attraverso segni e sintomi aspecifici, non riconducibili inequivocabilmente ad una sola patologia di natura neuromuscolare.

Per questo motivo, l'accesso a questo percorso di cura può avvenire con diverse modalità:

- attraverso il suo **medico curante o lo specialista** al quale si è rivolto, che le ha prescritto una prima visita neurologica, seguita da una successiva visita presso uno dei tre Centri di riferimento:
 - Neurologia dell'Ospedale Maggiore;
 - Neurologia dell'Ospedale Bellaria;
 - Clinica Neurologica dell'Ospedale Bellaria.

A seguito della visita presso uno di questi tre Centri, il neurologo valuterà quali ulteriori accertamenti saranno necessari, prenotandoli direttamente, o provvederà alla programmazione del ricovero ordinario;

- attraverso il **Pronto Soccorso**. Se l'accesso avviene attraverso il Pronto Soccorso dell'Ospedale Maggiore i medici chiederanno una consulenza neurologica, a seguito della quale contatteranno il Centro di riferimento dell'Ospedale Maggiore. Se l'accesso avviene attraverso il Pronto Soccorso di un altro ospedale dell'Azienda, il medico le prescriverà una visita neurologica urgente differibile.

Qualora gli accertamenti eseguiti confermassero la diagnosi di SLA, le sarà programmato un incontro con il neurologo e lo psicologo del team.

Successivamente, il neurologo comunicherà i suoi dati anagrafici al Team SLA per attivare la sua presa in carico e informerà il suo medico curante.

Dopo la sua presa in carico, lei effettuerà altre visite e accertamenti per poter procedere ad una valutazione multidisciplinare e definire, quindi, il suo personale **Piano terapeutico, riabilitativo e assistenziale**.

In particolare, il percorso prevede:

- screening di laboratorio per patologie autoimmuni sistemiche;
- visita neurologica;
- visita pneumologica con prove di funzionalità respiratoria;
- visita dietologica con indagine alimentare e valutazione dei parametri nutrizionali;
- visita fisiatrica e valutazione fisioterapia;
- valutazione logopedica;
- incontro con l'assistente sociale per una prima valutazione del contesto socio-familiare;
- colloquio con lo psicologo;
- tutte le altre visite specialistiche che dovessero rendersi necessarie.

A conclusione di queste visite il neurologo:

- redige la relazione clinica e gliene consegna una copia per il suo medico curante;
- prescrive l'eventuale trattamento farmacologico necessario;
- invia alla Centrale Operativa 118 i suoi dati e la sua relazione clinica, in maniera da garantirle il percorso adeguato nel caso in cui effettuasse successivamente chiamate al 118;
- programma un nuovo appuntamento con il Team SLA;
- indica a lei e ai suoi familiari le Associazioni di riferimento alle quali potrà rivolgersi;

- invia la sua relazione clinica alla Commissione UVM GRAD (Unità di Valutazione Multidimensionale delle Gravissime Disabilità Acquisite) del suo Distretto di residenza, in maniera da garantirle assistenza integrata tra ospedale e territorio, con il supporto dell'assistente sociale del team.

La Commissione UVM GRAD, entro un mese dalla ricezione dei suoi dati, valuta insieme a lei i suoi bisogni per formulare un **Piano Assistenziale Integrato** e individua un professionista che svolgerà le funzioni di case manager e che sarà il riferimento a livello distrettuale per il referente clinico del Team SLA.

Indicativamente il case manager può essere il fisioterapista territoriale o l'infermiere del Servizio Infermieristico Domiciliare.

All'interno del Piano Assistenziale Integrato sono definiti gli interventi di assistenza domiciliare, che possono comprendere anche adattamenti strutturali del suo domicilio, l'assistenza socio-sanitaria e il riconoscimento di un assegno di cura.

Nel Piano Assistenziale sono previsti, inoltre, i tempi e le modalità di monitoraggio e verifica dello stesso Piano. Ogni successiva variazione del piano assistenziale sarà segnalata al case manager.

Il percorso riabilitativo è parte integrante del suo percorso di cura, è personalizzato e si pone diversi obiettivi: mantenere il più a lungo possibile la sua autonomia, contrastare l'aggravamento dei sintomi, prevenire complicanze e fornirle ausili in maniera da favorire la sua permanenza al domicilio e ridurre il ricorso a ricoveri ospedalieri.

Il suo percorso riabilitativo inizia con la valutazione clinica e funzionale e con una prima presa in carico, che consiste in uno o più accessi al Centro esperti dell'Ospedale Bellaria per fornire a lei e ai suoi familiari o caregivers informazioni sulle modalità più efficaci per il mantenimento delle attività motorie nonché sull'auto-trattamento al domicilio.

Il team che si occupa dei percorsi di riabilitazione è multiprofessionale e comprende il fisiatra, il fisioterapista e il logopedista.

Il fisiatra definisce e condivide con gli altri membri del team la frequenza dei controlli ambulatoriali. Prima di ogni controllo ambulatoriale il fisioterapista territoriale di riferimento compila una relazione clinica sintetica. Se è necessario utilizzare ausili, il fisioterapista territoriale o il CAT (Centro Ausili Tecnologici) valutano il bisogno, identificano l'ausilio e lo propongono al fisiatra per l'eventuale prescrizione.

Se lei ha bisogno di ausili particolari, il team riabilitativo redige una relazione dettagliata e la invia all'ufficio protesi di riferimento, con priorità assoluta nell'autorizzazione. Infine, se il fisioterapista territoriale riscontra la necessità di effettuare modifiche strutturali presso il suo domicilio attiva il CAAD (Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico), che valuta le eventuali necessità di modifiche dell'ambiente di vita.

A seguito della sua presa in carico la Commissione UVM GRAD comunica i suoi dati al Punto di Coordinamento Assistenza Primaria.

Il case manager sarà il fisioterapista territoriale e/o l'infermiere di riferimento secondo le necessità prevalenti.

L'Infermiere Case manager e il suo medico curante predispongono il **Progetto Terapeutico Assistenziale a Domicilio** ed eseguono il monitoraggio delle sue condizioni clinico-assistenziali. I controlli periodici programmati e le sostituzioni di PEG/cannula tracheostomica sono prenotati presso l'Ospedale Bellaria direttamente dagli specialisti gastroenterologi/pneumologi, contattabili dal suo medico curante o dall'infermiere del SID.

Per eventuali visite urgenti presso gli specialisti gastroenterologi/pneumologi dell'Ospedale Bellaria è garantita la priorità di accesso.

La sua situazione è rivalutata periodicamente dal Team SLA in relazione a quanto indicato nel Piano Assistenziale Integrato e/o a quanto necessario in base alle sue condizioni cliniche. Al termine di ogni valutazione multidisciplinare il neurologo redige una relazione clinica che viene inviata al 118, alla Commissione UVM GRAD di riferimento e al medico di famiglia.

Se in occasione della valutazione periodica effettuata presso l'ambulatorio da parte del Team SLA viene rilevato un problema respiratorio, le verrà proposto il ricovero presso il reparto di Pneumologia dell'Ospedale Bellaria.

Per essere in grado di gestire eventuali problematiche respiratorie, fin dalla segnalazione dei primi sintomi uno pneumologo, un operatore del 118 e il medico di famiglia effettueranno un sopralluogo presso il suo domicilio e predisporranno quanto necessario. Si preoccuperanno, inoltre, di istruire i suoi familiari per la gestione dell'attesa in caso di emergenza.

Analogamente, se si presentano difficoltà di deglutizione lei potrà essere ricoverato in uno dei seguenti reparti: pneumologia dell'Ospedale Bellaria, neurologia, medicina interna per la predisposizione di un adeguato supporto alla nutrizione.

Se dovessero presentarsi i sintomi di insufficienza respiratoria, durante i giorni feriali (ore 8-20) dovrà contattare il suo medico curante o il neurologo del Team SLA, durante la notte e festivi dovrà chiamare la Guardia Medica (il medico di continuità assistenziale), in ogni caso sarà valutata l'opportunità di accedere al Pronto Soccorso. Durante il giorno (ore 8-20), dopo l'accesso al Pronto Soccorso, se necessario potrà essere trasferito al reparto di Pneumologia dell'Ospedale Bellaria, dove sarà assistito con la collaborazione costante del Team SLA.

Durante la notte (ore 20-8) o in mancanza di disponibilità di posti letto presso la Pneumologia, sarà comunque trasferito al Pronto Soccorso dell'Ospedale Maggiore, dove vengono eseguite le procedure per le emergenze respiratorie; successivamente sarà trasferito e ricoverato in reparto.

Per qualunque altro tipo di emergenza occorre chiamare il 118: gli operatori sono puntualmente aggiornati dal Team SLA sui percorsi adeguati da attuare per affrontare nel modo più efficiente ed appropriato la sua richiesta.

La Commissione UVM GRAD valuta anche la possibilità di proporre ricoveri di sollievo presso strutture socio-sanitarie o sanitarie accreditate per un periodo di 30 giorni prorogabili.

È possibile ottenere consulenza e supporto psicologico per lei e/o i suoi familiari. L'attivazione di un intervento psicologico continuativo può venire dopo una sua richiesta. Può essere suggerito dallo psicologo, oppure può avvenire su sollecitazione di un'altra delle figure professionali coinvolte nel percorso di cura.

Il Servizio Sanitario Nazionale prevede particolari forme di tutela per le persone affette da malattie rare, come la SLA, tra cui anche l'esenzione dalla partecipazione al costo di tutte le prestazioni sanitarie necessarie per la diagnosi e il trattamento incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza. La normativa nazionale prevede l'esenzione dal pagamento del ticket per la diagnosi e per tutte le prestazioni inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza disposte dal medico del Centro autorizzato dalla Regione Emilia-Romagna e inserite nel piano terapeutico personale.

La Regione Emilia-Romagna prevede anche l'erogazione gratuita di farmaci e prodotti dietetici esclusi dal Livelli Essenziali di Assistenza, sulla base di una valutazione del Gruppo tecnico per le malattie rare.

Il Decreto Ministeriale 279/2001 prevede che vengano erogate in esenzione tutte le prestazioni specialistiche (diagnostiche e terapeutiche) appropriate ed efficaci per il trattamento ed il successivo monitoraggio delle malattie rare accertate e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. Dopo aver ottenuto la diagnosi di malattia rara lei può chiedere l'esenzione all'Azienda USL di Bologna, presentano il certificato di diagnosi di malattia rara rilasciato da uno dei Centri Accreditati della Rete Nazionale Malattie Rare individuabili al seguente link della nostra Regione:

www.servizi.regione.emilia-romagna.it/malattierare/
oppure all'Istituto Superiore di Sanità: www.iss.it/cnmr/.

Lei ha diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami attinenti alla cura della SLA, nonché per eventuali complicanze, la riabilitazione e la prevenzione di ulteriori aggravamenti.

Il codice identificativo della patologia SLA è RF0100.

Per ottenere la tessera di esenzione occorre recarsi presso uno Sportello Unico Distrettuale o uno sportello CUP dell'Azienda USL di Bologna, con l'attestato di patologia rara rilasciato da un Centro Accreditato della Rete Nazionale Malattie Rare, la tessera sanitaria e il codice fiscale.

Dopo aver valutato la documentazione, le sarà rilasciata la tessera di esenzione, documento personale recante il codice RF0100. L'esenzione viene registrata nel sistema informativo dell'Azienda USL e inviata automaticamente al suo medico di famiglia, che dovrà poi riportare sulle ricette il codice RF0100.

Per ogni ulteriore informazione su questi aspetti può chiamare il numero verde gratuito del Servizio Sanitario Regionale **800 033 033** dal lunedì al venerdì, dalle 8,30 alle 17,30; il sabato, dalle 8,30 alle 13,30, oppure consultare la Guida ai servizi www.saluter.it/servizi-ai-cittadini/malattie-rare.

Per attivare il **percorso di invalidità civile** o di riconoscimento dello stato di handicap previsto dalla Legge 104/1992 occorre:

- recarsi presso un medico certificatore, che di norma è il proprio medico curante, munito di un PIN rilasciato dall'INPS per la compilazione on line del certificato medico che attesti la patologia. L'elenco dei medici certificatori è reperibile all'indirizzo: www.inps.it e cliccando su: informazioni > **PRESTAZIONI A SOSTEGNO REDDITO > INVALIDITA' CIVILE: L'ELENCO DEI MEDICI CERTIFICATORI**. Il rilascio del certificato medico è a pagamento;
- presentare direttamente all'INPS, via Internet (previo rilascio PIN dall'INPS), oppure gratuitamente attraverso un patronato, la domanda di riconoscimento delle valutazioni medico-legali che desidera ottenere;
- effettuare la visita medica di accertamento presso la Commissione dell'Azienda USL di Bologna integrata da un medico INPS, nella data che le sarà comunicata.

La raccolta delle direttive anticipate ha lo scopo di far esprimere le volontà della persona su decisioni clinico-assistenziali critiche, in modo da tenerne conto durante il percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale.

All'interno di questo percorso di cura, l'Azienda USL di Bologna si impegna a garantirle:

GARANZIE	INDICATORE*
Consulenza dello psicologo entro 15 gg dalla comunicazione della diagnosi	% di persone che hanno svolto il colloquio con lo psicologo entro 15 gg dalla comunicazione della diagnosi
Prenotazione degli accertamenti diagnostici a cura dell'Azienda	La valutazione dell'applicazione effettiva di queste garanzie di qualità è effettuata calcolando la percentuale di utenti che hanno risposto positivamente alle domande specifiche del questionario
Disponibilità dei professionisti a fornire informazioni e chiarimenti sul percorso di cura	
Corretta informazione e formazione del paziente e dei familiari sull'uso dei farmaci e ausili	
Condivisione del Piano Assistenziale Integrato	
Tempo di fornitura degli ausili	<ul style="list-style-type: none"> ■ % di ausili standard consegnati entro 20 gg dall'autorizzazione; ■ % di ausili personalizzati consegnati entro 50 gg dall'autorizzazione; ■ % di comunicatori consegnati entro 20 gg dall'autorizzazione
Tempo di attivazione della riabilitazione territoriale	% di persone prese in carico dal fisioterapista territoriale entro 15 gg dalla prima richiesta del fisiatra del Centro esperto
Trattamento farmacologico adeguato in caso di dolore durante tutto il percorso di cura	<ul style="list-style-type: none"> ■ % di persone in cura nella cui documentazione sanitaria è presente la registrazione del trattamento effettuato per contrastare il dolore / totale persone inserite nel percorso; ■ giudizio medico delle persone in cura sull'efficacia del trattamento per il dolore

*Indicatore: è lo strumento attraverso il quale è misurata l'applicazione effettiva della garanzia descritta

L'Azienda verifica l'applicazione effettiva delle garanzie attraverso un Piano che prevede la somministrazione di questionari per gli utenti e la rilevazione di informazioni e dati specifici. È possibile, quindi, che al termine del percorso, le venga richiesto di collaborare con l'Azienda USL rispondendo a un questionario, che sarà somministrato periodicamente a un campione di utenti.

Il nostro obiettivo è conoscere la sua opinione sul percorso di cura che ha intrapreso e ottenere la sua valutazione.

Questo lavoro e le segnalazioni pervenute ci aiuteranno ad attivare programmi di miglioramento dei servizi e dell'assistenza. Vogliamo essere certi di averle offerto tutto ciò che le serve e cambiare ciò che può averle causato disagi o si fosse rilevato non adeguato ai suoi bisogni di assistenza.

CAAD Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico

CAT Centro Ausili Tecnologici

CRA Centro Regionale Ausili

PEG Percutaneous Endoscopic Gastrostomy

PS Pronto Soccorso

SID Servizio Infermieristico Domiciliare

UVM GRAD Unità di Valutazione Multidimensionale delle Gravissime Disabilità Acquisite

ADI

Assistenza Domiciliare Integrata, forma di assistenza rivolta a persone residenti o domiciliate a Bologna e provincia, che necessitano di interventi coordinati di assistenza medica, infermieristica, riabilitativa e sociale, e che per impedimenti fisici non possono recarsi nei luoghi di cura.

Care giver

Coloro che si occupano di offrire cure ed assistenza ad un'altra persona. Possono essere familiari, amici o persone con ruoli diversi, che variano a seconda delle necessità dell'assistito.

Case Manager

È il professionista che si fa carico del percorso di cura della persona e garantisce continuità e buona gestione di tutti i processi in corso e della loro messa in rete.

Follow-up

Serie di accertamenti clinici e strumentali programmati successivamente al trattamento primario, per il controllo dell'evoluzione della malattia e delle condizioni cliniche della persona.

Tutti gli utenti che presentano una segnalazione scritta e firmata ricevono risposta entro 30 giorni dalla data di ricevimento.

Le segnalazioni possono essere presentate di persona, presso gli Uffici Relazioni con il Cittadino, o essere inserite nelle apposite cassette, oppure possono anche essere inviate con lettera indirizzata all'Azienda USL di Bologna, Via Castiglione 29 – 40124 Bologna, o per posta elettronica a **relazioni.cittadino@ausl.bologna.it**.

Possono inoltre essere trasmesse al Comitato Consultivo Misto Aziendale presso l'Azienda USL di Bologna.

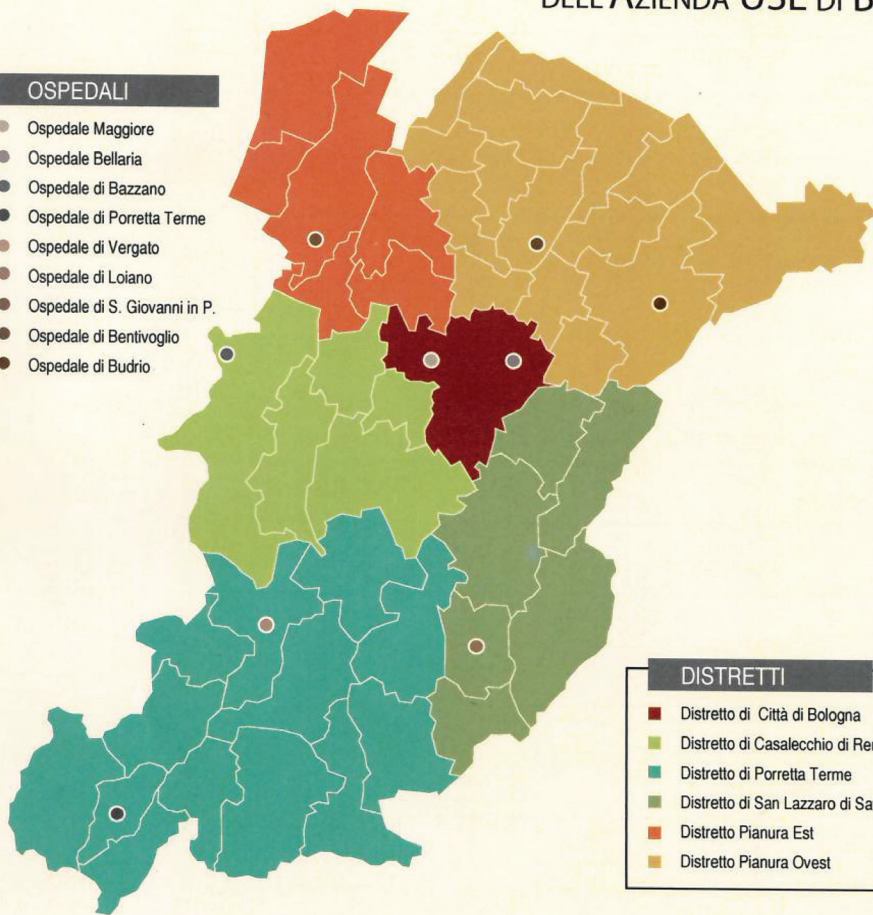
Il Comitato Consultivo Misto è un organismo formato da rappresentanti di Associazioni di volontariato e rappresentanti dell'Azienda USL. Ha sedi presso gli ospedali dell'Azienda USL e si occupa del controllo di qualità dal lato degli utenti. Nell'ambito delle sue attività partecipa al monitoraggio dei segnali di disservizio e di soddisfazione, nonché alla rilevazione di criticità emergenti.

Un modulo per segnalazioni elettronico è disponibile sul sito internet dell'Azienda **www.ausl.bologna.it**, cliccando su "Relazioni con il cittadino".

IL TERRITORIO E I DISTRETTI DELL'AZIENDA USL DI BOLOGNA

OSPEDALI

- Ospedale Maggiore
- Ospedale Bellaria
- Ospedale di Bazzano
- Ospedale di Porretta Terme
- Ospedale di Vergato
- Ospedale di Loiano
- Ospedale di S. Giovanni in P.
- Ospedale di Bentivoglio
- Ospedale di Budrio



DISTRETTI

- Distretto di Città di Bologna
- Distretto di Casalecchio di Reno
- Distretto di Porretta Terme
- Distretto di San Lazzaro di Savena
- Distretto Pianura Est
- Distretto Pianura Ovest

Pianura est

Argelato
Baricella
Bentivoglio
Budrio
Castelmaggiore
Casel D'Argile
Castenaso
Galliera
Granarolo
Malalbergo
Minerbio
Molinella
Pieve di Cento
San Giorgio di Piano
San Pietro in Casale

Pianura ovest

Anzola Emilia
Calderara di Reno
Crevalcore
Sala Bolognese
San Giovanni in Persiceto
Sant'Agata Bolognese

Città di Bologna Bologna

San Lazzaro di Savena

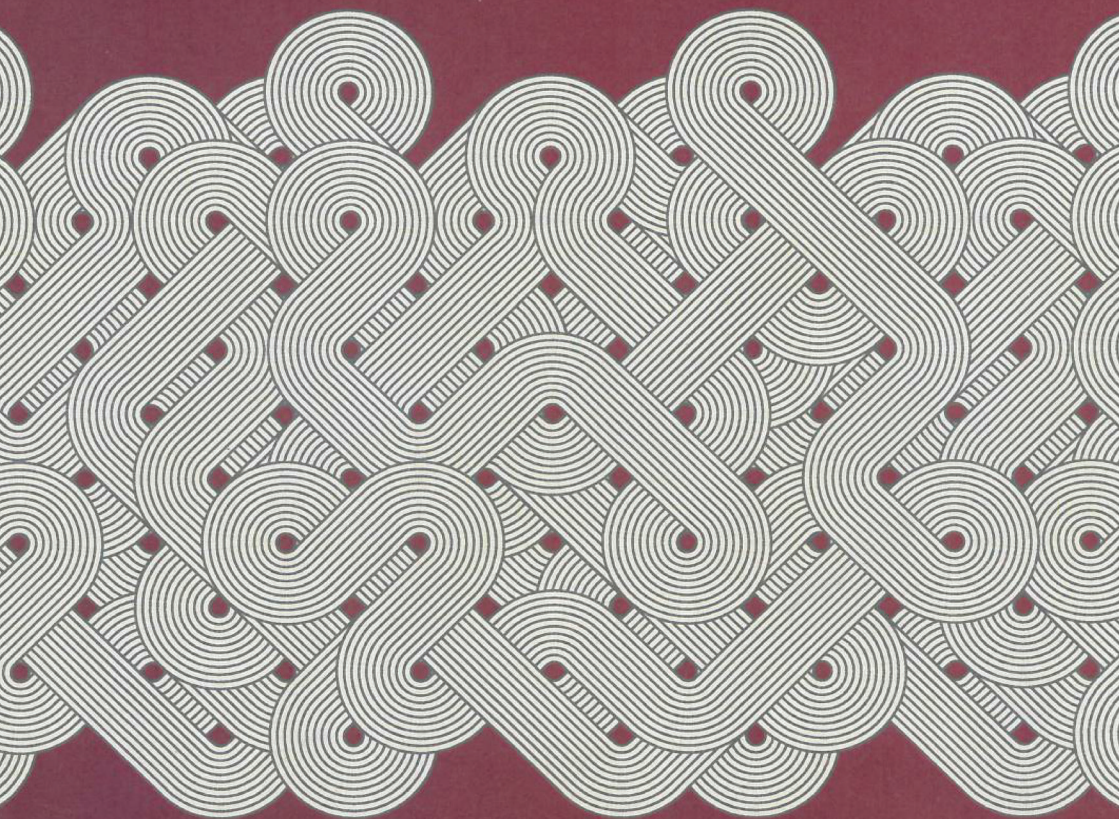
Loiano
Monghidoro
Monterenzio
Ozzano Emilia
Pianoro
San Lazzaro di Savena

Casalecchio di Reno

Bazzano
Monte San Pietro
Sasso Marconi
Valsamoggia (Bazzano,
Castello di Serravalle,
Crespellano, Monteveglio
e Savigno)
Zola Predosa

Porretta Terme

Camugnano
Castel d'Aiano
Castel di Casio
Castiglione dei Pepoli
Gaggio Montano
Granaglione
Grizzana
Porretta Terme
Lizzano in Belvedere
Marzabotto
Monzuno
San Benedetto Val di Sambro
Vergato



Reg.N° ACVPR 18-5