

SCLEROSI
LATERALE
AMIOTROFICA:
INFORMAZIONI
UTILI

A CURA DI



in memoria di Silvio Bastianello



Centro Specializzato Clinica Neurologica di Padova

Azienda Ospedaliera - Via Giustiniani, 2 – 35128 Padova
(Reparto Clinica Neurologica. Centro per la diagnosi, l'assistenza e la ricerca nelle Malattie Neuromuscolari e nella Sclerosi Laterale Amiotrofica).

Equipe completa formata da: neurologi, biologo, logopedista, psicologi e case manager.

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

E-mail: ambulatorio.motoneurone@gmail.com

FISIOTERAPIA E RIABILITAZIONE

A.I.S.M. Centro riabilitazione di Padova

Via Perlasca, 2 - Villaguttera di Rubano (PD)

Tel. 049.8974135 - E-mail: centro.riabilitazione.padova@aism.it

U.I.L.D.M. Padova Onlus - Fondazione Milcovich

Sede presso l'Ospedale dei Colli

Via dei Colli, 4 - 35143 Padova

Tel. 049.624885 - E-mail: uildm.pd@gmail.com

CENTRI ACCREDITATI PER LA CERTIFICAZIONE SLA

Padova

U.O. Neurologia - Dipartimento di Neuroscienze

Azienda Ospedaliera di Padova - Tel. 049.8214261

Treviso

U.O. Neurologia - P.O. 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 italiana prevede agevolazioni e sostegni economici (invalidità e indennità di accompagnamento) per le persone riconosciute invalide civili o persone con disabilità.

Il certificato d'invalidità viene rilasciato dall'Inps e consente di beneficiare di alcune provvidenze tra le quali:

PENSIONE DI INABILITÀ È concessa ai mutilati e invalidi civili di età compresa tra i 18 e i 65 anni, a cui l'apposita commissione sanitaria abbia riconosciuto una inabilità lavorativa totale (100%) e permanente (invalidi totali) e si trovino, inoltre, in stato di bisogno economico, siano cittadini italiani e con residenza in Italia.

ASSEGNO MENSILE Spetta ai mutilati e invalidi civili di età compresa tra i 18 e i 65 anni, nei cui confronti, in sede di visita medica presso la competente commissione sanitaria, sia stata riconosciuta una riduzione della capacità lavorativa in misura non inferiore al 74% (invalidi parziali), che siano incollocati al lavoro, si trovino in stato di bisogno economico, siano cittadini italiani e con residenza in Italia.

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO Spetta agli invalidi civili totali che per affezioni fisiche o psichiche si trovino anche nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbiano bisogno di un'assistenza continua. 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 65° anno di età.

Come ottenere il certificato di invalidità civile Per ottenere il certificato di invalidità civile, occorre rivolgersi ad un medico certificatore (solitamente corrisponde al Medico di Medicina Generale) che compila ed invia all'INPS, per via telematica, il certificato medico attestante la natura delle patologie, di cui rilascia copia al paziente.

Con tale copia è necessario inoltrare alla sede INPS competente per residenza la domanda di visita per riconoscimento di invalidità civile e stato di handicap (legge 104/92). Tale domanda va presentata esclusivamente tramite internet o rivolgendosi ad un Patronato o ad altri soggetti abilitati.

In seguito si verrà convocati su appuntamento, tramite lettera, in una sede INPS per essere sottoposti a Visita Medico Legale. Nel caso di impossibilità allo spostamento può essere richiesto che la Commissione si rechi presso la residenza del malato.

In seguito si riceverà una raccomandata contenente la copia dei verbali di visita. Tali verbali potranno eventualmente vedere riconosciuti i benefici economici di cui sopra. Per ottenerli sarà necessario inviare i documenti all'INPS o ritornare al Patronato per l'accreditamento economico.

LEGGE 104/1992 E AGEVOLAZIONI

I seguenti soggetti hanno diritto a giorni o ore di permessi retribuiti per la cura e l'assistenza dei disabili (art. 33 L. 104/92 e art. 33 Dlgs. 151/2001):

- Lavoratore dipendente maggiorenne portatore di handicap grave;
- Lavoratori dipendenti genitori del disabile (naturali, adottivi o affidatari);
- Coniuge (o parte dell'unione civile), convivente, parenti e affini entro il 2° grado del disabile.

PERMESSI RETRIBUITI I permessi, spettanti ad un unico lavoratore per assistere lo stesso disabile non ricoverato a tempo pieno, sono concessi dal datore di lavoro previa domanda telematica all'INPS da parte dell'interessato e nei seguenti limiti:

- Il lavoratore disabile ha diritto a 2 ore giornaliere o 3 giorni al mese continuativi o frazionati;
- Coniuge, convivente, parenti e affini entro il 2° grado del disabile hanno diritto a 3 giorni al mese.

CONGEDO STRAORDINARIO I lavoratori dipendenti familiari di persona gravemente disabile hanno diritto ad un congedo retribuito (art. 42 c. 5-5 ter Dlgs. 151/2001) 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).

Questi hanno diritto di scegliere ove possibile la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere.

PREPENSIONAMENTO 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.

PENSIONAMENTO ANTICIPATO PER CAREGIVER E' prevista la possibilità di accedere alla pensione anticipata per coloro che assistono, al momento della richiesta e da almeno sei mesi, il coniuge o un parente di primo grado convivente con handicap in situazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, legge 5 febbraio 1992, n. 104, ovvero un parente o un affine di secondo grado convivente qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto 70 anni oppure siano affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

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.

ALTRE AGEVOLAZIONI Rifiuto del trasferimento, rifiuto del lavoro notturno, rifiuto di prestare lavoro domenicale e festivo.

ACQUISTO DELL'AUTO Le agevolazioni previste per il disabile in situazione di gravità nonché per coloro che hanno ridotte o nulle capacità motorie, legate all'acquisto di veicoli (da utilizzare in via prevalente a beneficio del disabile stesso) sono:

- Detrazione Irpef pari al 19% del costo sostenuto calcolata su una spesa massima di 18.075,99 euro;
- Iva al 4% sul prezzo d'acquisto;
- Esenzione perpetua del bollo;
- Esonero dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà.

Il diritto si estende 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, motocarrozette.

I veicoli destinati al trasporto o alla guida di disabili sono esentati dal pagamento dell'imposta di trascrizione al Pra in occasione della registrazione dei 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. L'esenzione spetta anche in caso di intestazione a favore del familiare di cui il disabile è fiscalmente a carico. La richiesta di esenzione deve essere rivolta esclusivamente al Pra territorialmente competente.

ASSISTENZA SPESE MEDICHE 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);
- Spese di assistenza specifica (come attività infermieristica e riabilitativa, addetti all'assistenza di base).

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.

BONUS BOLLETTE ELETTRICHE L'Autorità per l'Energia ha deciso di concedere un bonus energia elettrica per disagio fisico ai nuclei familiari in cui sia presente un malato gravi costretto ad usare macchinari elettromedicali per il mantenimento in vita.

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 (carrozine elettriche, sollevatori mobili, sollevamenti fissi, ecc.);
- Dispositivi per la prevenzione e la terapia di piaghe da decubito (tra cui materassi antidecubito, ecc).

ACQUISTO DI MEZZI TECNICI ED INFORMATICI I portatori di handicap grave in caso di acquisto di pc, tablet, telefoni con vivavoce o altri ausili informatici hanno diritto a:

- Detrazione Irpef dei costi pari al 19%;
- Applicazione Iva agevolata al 4%.

ABBATTIMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE Il disabile o il familiare che l'abbia a suo carico ha diritto ad una detrazione Irpef del 36% dei costi sostenuti per la costruzione di rampe, l'adattamento di un ascensore e più in generale l'abbattimento di barriere architettoniche. Qualora si benefici del bonus per gli interventi di ristrutturazione (detrazione Irpef del 50% dei costi sostenuti fino ad un massimo di 96 mila euro) la detrazione al 36% può essere chiesta solo sull'eventuale eccedenza della spesa già soggetta al bonus.

DETRAZIONE PER POLIZZE ASSICURATIVE La maggior detrazione Irpef per le polizze assicurative In generale, sono detraibili dall'Irpef, nella misura del 19%, le spese sostenute per le polizze assicurative che prevedono il rischio di morte o di invalidità permanente non inferiore al 5%, da qualsiasi causa derivante, o di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana, se l'impresa di assicurazione non ha la possibilità di recedere dal contratto.

AGEVOLAZIONI PER IL CANONE DI TELEFONIA FISSA Le agevolazioni previste per gli utenti disabili per la linea telefonica di casa (sia per le chiamate che per la navigazione sul web) sono le seguenti:

- Riduzione del 50% del canone mensile di abbonamento per anziani, persone con disabilità e utenti con "esigenze sociali speciali" e per tutte le offerte comprensive di traffico Internet. Per goderne, è necessario che, all'interno del nucleo familiare, vi sia un "over-75", una persona con invalidità civile, un percettore di pensione sociale o un capofamiglia disoccupato. Inoltre, l'ISEE del nucleo familiare non deve superare i 6713,93 €.

AGEVOLAZIONI PER ACCESSO AI MUSEI L'accesso agevolato ai musei per i disabili è disciplinato dal Decreto del Ministero dei Beni Culturali n. 239 del 20 aprile 2006. Riguardo ai disabili il testo si esprime in modo chiaro: "è consentito l'ingresso gratuito ai cittadini dell'Unione Europea portatori di handicap e a un loro familiare o altro accompagnatore che dimostri la propria appartenenza ai servizi socio-sanitari". E' importante tenere presente che non sono obbligati ad attenersi a questa disposizione i musei e i parchi ma gestiti da enti privati, anche se sono di proprietà dello stato. Il decreto non dà alcuna indicazione riguardo alla documentazione da presentare per godere di questo diritto. Quindi non è detto che le tessere di appartenenza alle associazioni di persone disabili siano sufficienti. L'unico modo per andare sul sicuro sarebbe tenere sempre a portata di mano una copia del verbale di invalidità.

ASSISTENZA DOMICILIARE

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 (es. servizio di riabilitazione, servizio infermieristico, servizio medico, visite programmate, ecc.). Rivolgersi al Distretto socio-sanitario dell'Ulss di residenza.

ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA

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. Si tratta di 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. In particolare, attraverso un approccio multiprofessionale, le cure palliative mirano a controllare il dolore ed ogni altro sintomo disturbante che accompagna una malattia inguaribile. Per usufruire delle cure palliative chiedere informazioni al proprio Distretto socio-sanitario o alla Centrale Operativa Territoriale (C.O.T.).

C.O.T. CENTRALE OPERATIVA TERRITORIALE 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.



Numero gratuito: 800804850 Si può chiamare 24 ore su 24: un team di Infermieri Case Manager risponde alle richieste dell'utente e, attraverso una breve intervista telefonica, struttura un'attenta valutazione (TRIAGE) e fornisce la risposta più adeguata al problema di salute espresso, attraverso un consiglio telefonico e/o attivando la figura sanitaria più idonea. E-mail: cot.padova@aulss6.veneto.it

PUNTO UNICO DI ACCOGLIENZA CURE DOMICILIARI E RESIDENZIALI Il Punto Unico di Assistenza Cure Domiciliari e Residenziali (PUAD) si occupa di:

- Assistenza Medica Programmata anche integrata con intervento di altre figure professionali;
- Assistenza domiciliare infermieristica;
- Assistenza domiciliare integrata (sociale e sanitaria);
- Prenotazioni prelievi del sangue a domicilio;
- Ricovero presso residenze per anziani o disabili;
- Ricovero sociale temporaneo in Hospice per malati neoplastici;
- Contributo economico per pazienti con gravi disabilità o affetti da Alzheimer con gravi disturbi comportamentali; per questi ultimi tre punti viene richiesta la valutazione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVMD) per l'accesso.

Per usufruire di tali servizi è necessaria l'impegnativa del medico di famiglia. I servizi sono attivati dal medico stesso o dal familiare (telefonando e inviando l'impegnativa via Fax/E-mail).

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 multiprofessionale, 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. 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".

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.

INTERVENTI DI SOLLIEVO Sono interventi volti a sostenere i costi che le famiglie affrontano nell'assistere la persona disabile o non autosufficiente a domicilio e prevedono l'accesso temporaneo ai Centri diurni o residenziali del territorio che 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.

HOSPICE L'Hospice è l'espressione residenziale delle Cure Palliative. Si tratta di un ambiente familiare dove la personalizzazione dello spazio e la semplicità dell'assistenza sono le caratteristiche che lo contraddistinguono.

SERVIZIO DI “TELESOCORSO-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 sociali e/o sanitario, debitamente documentato.

Rivolgersi al Distretto socio-sanitario o al comune.

BENEFICI ECONOMICI

IMPEGNATIVA DI CURA DOMICILIARE – ICD SLA - REGIONE VENETO Dal 2017 la Regione Veneto ha istituito una specifica ICD per la SLA. 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 € 2.000,00= 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 € 60.000,00=). Il contributo verrà erogato mensilmente. La Regione ha stabilito che venga richiesta rendicontazione con regolari pezze giustificative solo per importi superiori a € 800,00= mensili.

ESENZIONE TICKET Le persone con certificazione di SLA hanno diritto all'esenzione del ticket sui medicinali.

AUSILI

Per gli invalidi civili, 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.

COMUNICATI 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 (ad esempio AISM o Fondazione Milcovich) in collaborazione con il centro accreditato di riferimento (ad es. Clinica Neurologica di Padova).

CONTRASSEGNO PER AUTO

Viene rilasciato a chi è in possesso del Certificato di Invalidità dove è accertata la difficoltà di deambulazione. Rivolgersi all'Ufficio ZTL del proprio Comune. A seguito dell'introduzione del nuovo contrassegno conforme alle raccomandazioni dell'Unione Europea (di colore blu), i vecchi contrassegni di colore arancione verranno progressivamente sostituiti.

PROGETTO "ZTL NETWORK" Con Deliberazione di Giunta Regionale n. 2053 del 28/12/2018, è stato attivato il circuito ZTL Network Regionale per la gestione coordinata dell'accesso alle zone a traffico limitato del Veneto da parte dei veicoli dei cittadini disabili. ZTL Network "una rete per i disabili" si definisce come una piattaforma digitale comune attraverso la quale le ZTL istituite nei Comuni Capoluogo del Veneto potranno scambiarsi i dati delle targhe dei veicoli delle persone con ridotta mobilità in modo da permettere il transito in tutte le ZTL del Veneto senza dover ogni volta comunicare il numero di targa.

SOSTEGNO PSICOLOGICO

L'associazione Asla prevede servizi di supporto psicologico gratuiti rivolti alle persone malate e ai loro familiari, anche a domicilio. Per tutte le informazioni consultare il depliant dedicato o chiamare l'Associazione.

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.

LEGGE SULLE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la Legge 22 dicembre 2017, n. 219, contenente "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Come richiamato all'articolo 1, la Legge 219 "tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge", nel rispetto dei principi della costituzione (art. 2, 13 e 32) e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea. Lo stesso articolo afferma il diritto di ogni persona "di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi". In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte.

ASLA ONLUS E':

L'Associazione ASLA Onlus 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.

L'ASSOCIAZIONE ASLA HA I SEGUENTI OBIETTIVI CHE CERCA DI REALIZZARE CONCRETAMENTE CON L'APPORTO DI PROFESSIONISTI E VOLONTARI:

- ESSERE PUNTO DI RIFERIMENTO PER I BISOGNI E LE RICHIESTE DEI MALATI, SUPPORTANDOLI NEI RAPPORTI CON LE AUTORITÀ SOCIO-SANITARIE COMPETENTI.
- DIFFONDERE LA CONOSCENZA DELLE PROBLEMATICHE DELLA SLA AL FINE DI SENSIBILIZZARE L'OPINIONE PUBBLICA, LE AUTORITÀ POLITICHE, SANITARIE E SOCIO-ASSISTENZIALI.
- SOLLECITARE LE AUTORITÀ COMPETENTI AFFINCHÈ FORNISCANO IN MODO RAPIDO ED EFFICACE TRATTAMENTI ADEGUATI, CURE E ASSISTENZA AI MALATI DI SLA.
- RACCOGLIERE FONDI DA DESTINARE ALLE STRUTTURE OSPEDALIERE PER L'ASSISTENZA AI MALATI DI SLA.
- PROMUOVERE E FAVORIRE LA RICERCA SULLA SLA.



in memoria di Silvio Bastianello



in memoria di Silvio Bastianello

ASSOCIAZIONE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

SEDE:

Via Pedagni, 11/A - VEGGIANO (PD)

Telefono: 049 9002827

E-mail: segreteria@associazioneasla.org

Sito Internet: www.associazioneasla.org

Cod. Fisc.: 92185860282

PER EFFETTUARE DONAZIONI:

VERSAMENTO SUL BOLLETTINO POSTALE N. 72883317

BONIFICO SUL C/C BANCA ADRIA COLLI EUGANEI

IBAN IT66P0898262650033010001106