

Cos'è la malattia del motoneurone?

Sotto il nome di malattie del motoneurone si comprende un gruppo di malattie degenerative e progressive che colpiscono le cellule nervose (soprattutto del midollo spinale, del tronco encefalico e/o della corteccia cerebrale). Provoca una progressiva debolezza muscolare. Di questo gruppo di malattie la più famosa è la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

Come viene aiutata la persona affetta da malattia del motoneurone? Cos'è il Gruppo SLA?

Per aiutare la persona con le malattie del motoneurone, l'Azienda ULSS 8 Berica di Vicenza ha costituito un gruppo formato da diversi specialisti che assicurano la continuità dell'assistenza.

Nelle prime fasi del problema di salute, lo specialista di riferimento è il **Neurologo**: è lui che pone la diagnosi e che, coadiuvato dallo **Psicologo**, accompagna le persone nelle fasi iniziali, quando bisogna capire la malattia, accettarla e far fronte ai primi sintomi. A loro si affianca molto presto lo **Pneumologo** per valutare la funzionalità respiratoria. Questi tre specialisti sono presenti nell'ambulatorio dedicato dove le persone vengono viste all'incirca ogni quattro mesi, a seconda della progressione

della malattia e della valutazione dei clinici. Il Nutrizionista è attivabile all'interno dell'ambulatorio per la presa in cura nutrizionale

Il **Fisiatra** ed il **Fisioterapista** sono coinvolti nelle difficoltà di movimento, l'**Otorinolaringoiatra** ed il **Logopedista** per gestire i problemi della parola o della deglutizione.

Tutti questi specialisti sono coordinati da un **Infermiere case-manager**, che aiuta la persona a gestire al meglio la sua storia di cura e assicura la coordinazione di tutto il gruppo dei curanti. Egli riesce inoltre ad indirizzare la persona ed i suoi familiari per quanto riguarda i sussidi (carrozzina, materasso, sollevatore ed altro) ed i contributi economici previsti.

Quando il problema progredisce, l'aiuto che possono offrire alcuni di questi specialisti (come il neurologo) si fa meno rilevante. Diventano quindi sempre più importanti gli specialisti della **Continuità delle Cure** che lavorano sul territorio: il **Palliativista** e gli **Pneumologi Territoriali**. Queste figure altamente competenti possono intervenire per ogni necessità assistenziale. In questo modo, si riesce ad assicurare una presa in carico globale e progressiva della persona nella sua storia di cura.

I clinici del gruppo partecipano ad una riunione mensile in cui condividono le storie di cura cercando di trovare per ognuna le proposte più indicate per la persona e per la sua famiglia.

Decisioni da prendere

Le malattie del motoneurone sono malattie progressive il cui decorso è ragionevolmente prevedibile. Questo permette di discutere per tempo tutti i possibili interventi e di pianificarli con cura. Tutte le decisioni vengono prese dalla persona con problema di salute, che viene informata, accompagnata ed aiutata a decidere e a condividere le cure che le permettono di realizzare il proprio progetto di vita.

La Pianificazione Condivisa delle Cure

Le decisioni mediche relative alla salute ed alla vita di una persona possono essere prese solo da lei, che – aiutata dai suoi familiari e da chi si prende cura – può decidere come vivere la sua vita. È tuttavia opportuno che queste decisioni vengano condivise per tempo.

Se una persona decidesse di non ricorrere a certi trattamenti, questo non vorrebbe dire che verrebbe abbandonata; al contrario, si sceglierà insieme un percorso di cura che rispetti fino in fondo i suoi

valori, le sue volontà ed il suo progetto di vita, assicurandole comunque la presenza attenta e costante di un gruppo di clinici competenti e motivati.

CONTATTI Gruppo Malattie del Motoneurone

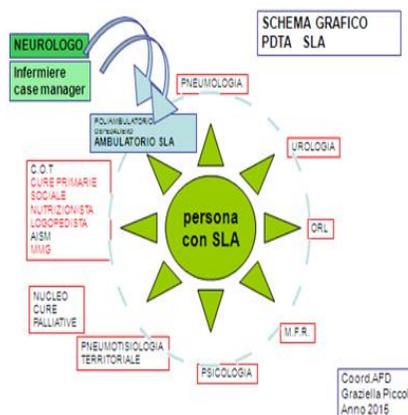
INFERMIERE CASE-MANAGER

Cell. 320.6132580 dal Lunedì al Giovedì
dalle ore 8. alle 13
e-mail:
ai.malattiedegenerative@aulss8.veneto.it

AMBULATORIO Malattie del Motoneurone

L'**Ambulatorio** è situato presso il Poliambulatorio dell'Ospedale di Vicenza, Area L (Chiostro) - Piano 1°
Dal chiostro l'accesso è per le **scale** oppure tramite un **ascensore** che permette agevolmente il trasporto di una carrozzina.

UNITA' OPERATIVA DI NEUROLOGIA



Gruppo per la condivisione di un percorso terapeutico-assistenziale per la presa in carico delle persone con SLA e delle loro famiglie.

Scheda di informazione per la persona affetta da Malattia del Motoneurone e per i suoi familiari

Gentile Signora, Egregio Signore, abbiamo ritenuto di fare cosa utile nel preparare questa piccola scheda che raccoglie alcune informazioni importanti per le persone affette da SLA e per i loro familiari. Si tratta di informazioni generali, che sarà necessario specificare per ogni persona nella sua situazione particolare: non riteniamo che questo strumento sia completo e soddisfi ogni necessità di informazione e di comunicazione. Per qualsiasi dubbio, difficoltà o richiesta. La preghiamo quindi di contattarci senza alcun problema.



Associazioni coinvolte:

AISM con due sedi

SERVIZIO RIABILITAZIONE PADOVA

Tel 049 8974142

Si tratta di un Centro Ambulatoriale di Riabilitazione dedicato al trattamento riabilitativo di persone affette da sclerosi multipla o patologie similari in regime ambulatoriale, domiciliare ed extramurale. Il Servizio Riabilitazione Padova è attivo dal 1983; dal 1986 è stato convenzionato ex art. 26/833 dalla Regione Veneto come centro ambulatoriale e domiciliare. Attualmente è accreditato con il Servizio Sanitario Regionale come Centro Ambulatoriale di Riabilitazione.

SERVIZIO RIABILITAZIONE ROSÀ

Tel 0424 585868

Il Servizio Riabilitazione Rosà è anch'esso accreditato con il Servizio Sanitario Regionale come Centro Ambulatoriale di Riabilitazione. Si tratta di un Centro Ambulatoriale di Riabilitazione dedicato al trattamento riabilitativo di persone affette da sclerosi multipla o patologie similari in regime ambulatoriale, domiciliare ed extramurale. attivo dal 1983; dal 1986 è stato convenzionato ex art. 26/833 dalla Regione Veneto come centro ambulatoriale e domiciliare.

AISLA attraverso il sito mette a disposizione alcuni documenti utili alla persona e alla loro famiglia su temi importanti

<https://www.aisla.it/pubblicazioni/>

- Position Paper Revoca Consenso
- Position Paper Emergenza-Urgenza
- Doc Sedazione
- Doc Comunicatori

AA SLA MAISOLI ONLUS

Tel 0445 1716671 info@slamaisoli.it

assistenza@slamaisoli.it

E' presente attraverso la sovvenzione di uno psicologo domiciliare per il supporto psicologico sia all'utente e familiari e infermiere di comunità dedicati all'educazione gestionale nelle diverse fasi di progressione del problema di salute. L'attività dei professionisti comprende interventi domiciliari di educazione al caregiver nella gestione delle fasi di transizione individuate della progressività della disabilità.

ASLA Onlus a Veggiano Padova

Telefono 049 5089137

E' presente attraverso la sovvenzione di uno psicologo ambulatoriale/domiciliare L'attività di questo professionista comprende interventi psicologici /neuropsicologici e di supporto alla persona e ai caregiver anche a domicilio

CENTRO CLINICO NeMO

Ospedale Riabilitativo Villa Rosa, via Spolverine 84 38057 Pergine Valsugana Trento

infonemotrento@centroclinionemo.it

segreteria 0461 515400

E' un Centro clinico ad alta specializzazione che risponde alle problematiche di chi è affetto da malattie neuromuscolari e neurodegenerative quali SLA, SMA, Miopatie, Neuropatie e distrofie Muscolari. Nei mesi diventa fattiva la collaborazione ed il percorso di rete che stiamo cercando di porre in essere tra il percorso in essere presso l'Aulss 8 e il centro clinico NeMO di Trento