

Comunità Piergiorgio ONLUS



[Atti del Convegno]

GIUSEPPE APRE LE FINESTRE.

L'innovazione nel settore degli ausili per l'handicap,
in particolare per la sclerosi laterale amiotrofica
e le malattie degenerative

Caneva di Tolmezzo, Lunedì 20 aprile 2009

Comunità Piergiorgio ONLUS

[Atti del Convegno]

GIUSEPPE APRE LE FINESTRE.

L'innovazione nel settore degli ausili per l'handicap,
in particolare per la sclerosi laterale amiotrofica
e le malattie degenerative

Caneva di Tolmezzo, Lunedì 20 aprile 2009

Comunità Piergiorgio - ONLUS

Associazione giuridicamente riconosciuta
D.P.G.R. 0446/Pres. dd. 28/10/93

Centro di recupero medico sociale
D.P.G.R. 02487/Pres. dd. 16/12/75

<http://www.piergiorgio.org>

Sede Legale:

Piazza Libia, 1 – 33100 Udine
Tel. 0432 / 402036 - Fax 0432 / 541676

Amministrazione:

Tel. 0432 / 542240
cpg@piergiorgio.org

Ufficio H:

Tel. 0432 / 403431
ufficioh@piergiorgio.org
<http://www.piergiorgio.org>

Sede Secondaria

“Centro Don Onelio”:
Via Verzegnis, s.n.
33028 Caneva di Tolmezzo (UD)
Tel. 0433 / 2525 - Fax 0433 / 353116
caneva@piergiorgio.org



[Atti del Convegno]
GIUSEPPE APRE LE FINESTRE.

Indice

7	<i>Prefazione</i>
9	<i>Introduzione</i>
13	<i>Sclerosi Laterale Amiotrofica</i>
19	<i>L'approccio multidisciplinare al trattamento della Sclerosi Laterale Amiotrofica</i>
27	<i>Il malato di SLA è libero di vivere?</i>
31	<i>L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia</i>
33	<i>L'evoluzione dei Centri ausili in Italia. Quali prospettive?</i>
35	<i>Ufficio H - Vent'anni di ausili</i>
37	<i>L'evoluzione del portale SIVA</i>



Prefazione

Dieci anni fa veniva a mancare, con nostro grande rammarico, il fondatore della Comunità Piergiorgio ONLUS, don Onelio Ciani ed è per questo che abbiamo voluto onorarne la memoria attraverso un Convegno organizzato nell'aprile del 2009, finalizzato ad approfondire l'attuale tema degli ausili e il problema legato alla SLA, la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Fu proprio don Onelio infatti a volere fortemente la nascita dell'Ufficio H, il Centro di riferimento per gli ausili riconosciuto dalla Regione Friuli Venezia Giulia e tra le strutture portanti della Comunità stessa.

In quel faticoso percorso per il raggiungimento del maggior grado di autonomia possibile da parte delle persone disabili, don Onelio aveva immediatamente colto l'assoluta importanza di una scelta corretta e mirata dell'ausilio; una valutazione che doveva e che deve necessariamente avvenire a tutt'oggi con il coinvolgimento del disabile stesso e attraverso una prova effettiva dello strumento in questione per metterne in evidenza punti di forza ed eventuali criticità. Soltanto in questo modo infatti un ausilio può diventare davvero un mezzo

determinante per il miglioramento della propria qualità di vita.

Trovo importante continuare a sottolineare fortemente questi concetti, anche attraverso la pubblicazione stessa che la Comunità Piergiorgio ha deciso di realizzare prendendo proprio spunto da quell'importante evento che ha avuto luogo presso la struttura della Comunità, a Caneva di Tolmezzo. Una giornata impreziosita da autorità locali e regionali e da esperti nazionali del settore intervenuti appunto sul tema degli ausili e della Sclerosi Laterale Amiotrofica. Presenze significative nei confronti delle quali rinnoviamo ancora oggi i nostri più sentiti ringraziamenti.

Udine, 20 aprile 2009

*Il Presidente
Sandro Dal Molin*



Introduzione

È stato un anno davvero importante per la Comunità Piergiorgio ONLUS di Udine che proprio in questa prima parte del 2009 si è vista impegnata in progetti significativi e ambiziosi, forieri di grandi soddisfazioni, nel decimo anno dalla scomparsa del suo fondatore, don Onelio Ciani.

Ed è proprio nel ricordo di quest'uomo straordinario, ancora fortemente vivo nelle parole e nei pensieri di tutti coloro i quali hanno avuto la fortuna di conoscerlo o di incrociarlo, sebbene per poco, che la Comunità ha voluto organizzare due grandi eventi presso la sua sede secondaria, a Caneva di Tolmezzo.

Una prima giornata interamente dedicata al suo ricordo, sabato 18 aprile, attraverso la Santa Messa celebrata dall'arcivescovo di Udine mons. Pietro Brollo con la benedizione poi della Stele collocata proprio al centro della struttura.

Un'occasione importante anche per poter presentare ai partecipanti la pubblicazione a lui dedicata e preludio di quello che sarà presto un vero e proprio libro sulla sua esistenza spesa a servizio e a sostegno degli altri.



Grande anche il successo del Convegno organizzato lunedì 20 aprile sul tema della SLA (*Sclerosi Laterale Amiotrofica*) e dell'innovazione nel settore degli ausili per l'handicap, impreziosito dalle autorità regionali e da esperti nazionali in materia e pensato per accendere ulteriormente i riflettori su una patologia degenerativa dalle cause ancora sconosciute e ad andamento progressivo, con un grave impatto sia per l'individuo colpito, le cui capacità cognitive rimangono comunque integre, sia per i familiari deputati ad occuparsene e sottoposti indubbiamente ad un carico assistenziale ed emotivo gravoso.

Un problema, quello della Sclerosi Laterale Amiotrofica, rispetto al quale i dati nazionali parlano molto chiaramente riportando cifre preoccupanti se è vero che in media sono 3 i nuovi casi che si manifestano ogni giorno in Italia dove su ogni centomila abitanti vi sono almeno 6 persone malate; e su un campione di 30 mila calciatori preso in considerazione tra il 2004 e il 2008 sono stati addirittura 43 i nuovi casi accertati.

“Riteniamo che la Sclerosi Laterale Amiotrofica si concretizzi a tutti gli effetti nel paradigma delle difficoltà e criticità legate al sistema di erogazione degli ausili” ha sottolineato Enrico Pin, consulente ausili informatici presso l'Ufficio H della Comunità Piergiorgio ONLUS e tra i relatori del Convegno stesso - Costi, tempestività e inadeguatezza normativa; sono questi alcuni soltanto degli aspetti che la malattia accentua e che il sistema dei servizi si trova a dover affrontare inderogabilmente, in attesa di una semplificazione degli iter e di un rinnovamento del Nomenclatore Tariffario”.

“Nonostante ad oggi non esistano ancora farmaci in grado di guarire o evitare il progredire della malattia” ha precisato Mario Melazzini, presidente dell'AISLA nazionale, seguito poi da un breve intervento di Laura Toffolutti a rappresentanza invece dell'associazione regionale “è sicuramente importante ricordare che al malato può e dev'essere comunque garantita una buona qualità di vita attraverso cure palliative, ausili tecnologici e soprattutto mediante la costruzione, attorno al



malato stesso, di un'efficiente rete di servizi e di supporto realizzata ad hoc”. Un concetto dunque, quello dell'approccio multidisciplinare al paziente e della costruzione dei saperi, rimarcato a gran voce anche dal dott. Lorenzo Verriello, neurologo presso l'Azienda ospedaliera udinese S. Maria della Misericordia e oggetto di riflessione anche nell'intervento proposto dall'Assessore Regionale alla Salute e protezione sociale Vladimir Kosic. Rivolgendosi al nutrito pubblico presente in

sala, l'assessore ha sostenuto con vigore che il mondo della disabilità non deve più essere assistito tenendo conto solamente del bisogno di aiuto, bisogno che muta con il tempo e a seconda delle necessità di ogni singola persona, bensì sulla base dei diritti fondamentali che per Kosic debbono essere stabiliti con estrema chiarezza, rigore concettuale e scientifico.

Prendendo atto dei risultati raggiunti dalla Comunità Piergiorgio, Kosic, parlando di progettualità a lungo termine, ha infine rivolto un appello alla Comunità stessa e alle altre realtà analoghe invitandole a stringere una forte alleanza re-



ciproca, a mettersi in rete con le strutture sanitarie e a fare crescere ulteriormente la qualità dell'offerta dei servizi alla persona. A chiudere la mattinata, tra l'altro arricchita anche dalla presenza di 4 ditte italiane distributrici di ausili ad alta tecnologia per la disabilità e messi a disposizione dei partecipanti per eventuali prove, anche una panoramica sulla situazione relativa ai Centri ausili italiani realizzata da Claudio Bittelli, presidente del GLIC (Gruppo di Lavoro Interregionale Centri Ausili) e la presentazione del nuovo portale del SIVA della Fondazione don Gnocchi di Milano a cura dell'ingegnere Renzo Andrich.

[Atti del Convegno]

GIUSEPPE APRE LE FINESTRE.

L'innovazione nel settore degli ausili per l'handicap, in particolare per la sclerosi laterale amiotrofica e le malattie degenerative



Sclerosi Laterale Amiotrofica

Il punto della situazione in Italia

La Sclerosi Laterale Amiotrofica, chiamata SLA o anche morbo di Lou Gehrig (dal nome del giocatore statunitense di baseball che ne fu la prima vittima accertata), malattia di Charcot (il neurologo francese che la descrisse nel 1860) o malattia dei motoneuroni, è una patologia degenerativa e progressiva del sistema nervoso che colpisce selettivamente i cosiddetti neuroni di moto, sia centrali che periferici; l'incidenza annuale sulla popolazione è pari a 1-3 casi ogni 100 mila individui.

Da un punto di vista etimologico la parola deriva dal greco e sta ad indicare che i muscoli del malato si atrofizzano per un nutrimento insufficiente mentre l'aggettivo laterale si riferisce proprio alla zona del midollo spinale che ospita le cellule morenti e che lentamente si indurisce.

Si tratta di una malattia le cui cause sono ancora oggi del tutto ignote e rispetto alla quale le forme familiari corrispondono al 5% del totale. Si sa soltanto che nel mondo del calcio sono stati 43 i casi di SLA accertati tra il 2004 e il 2008 con un decesso di 43 persone su 30 mila.



Per essere diagnosticati come affetti da SLA, i pazienti devono presentare segni e sintomi di danno sia al motoneurone superiore che a quello inferiore che non possano essere attribuiti ad altre cause.

Nessun test, in realtà, può fornire una diagnosi definitiva di SLA benché la presenza di segni di danno ai motoneuroni superiori ed inferiori in un singolo arto sia già fortemente indicativa della presenza della patologia; piuttosto, la diagnosi di SLA è basata principalmente sui sintomi e sui segni che il medico osserva nel paziente e da una serie di test che servono per escludere altre malattie.

I medici esaminano la storia medica completa del paziente e di solito conducono esami neurologici ad intervalli regolari per valutare se sintomi come la debolezza e l'atrofia muscolare, l'iperreflessia e la spasticità peggiorino progressivamen-



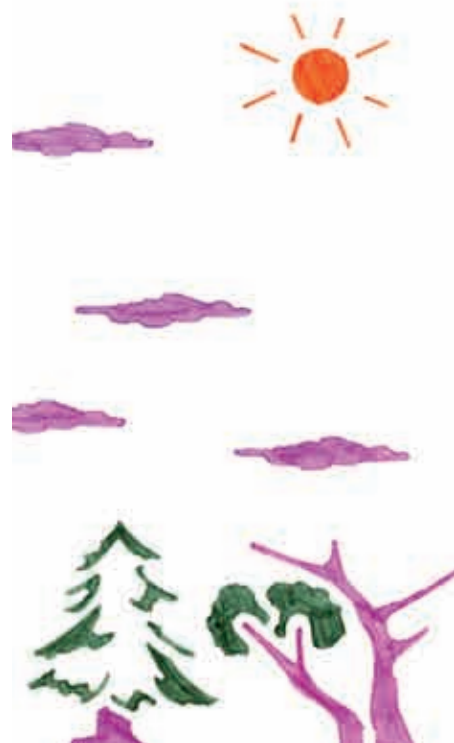
te. Una delle prove effettuate sul soggetto è l'elettromiografia (EMG), una tecnica di registrazione speciale che rileva l'attività elettrica provocata o spontanea nei muscoli. Alcuni dati che si ricavano dalla EMG possono sostenere la diagnosi di SLA. Un'altra prova comune misura invece la velocità di conduzione del nervo (NCV). Le anomalie specifiche nei risultati NCV possono suggerire, ad esempio, che il paziente presenta piuttosto una forma di neuropatia periferica (danno ai nervi periferici) o una miopatia (malattia dei muscoli) piuttosto che la SLA. Per studiare l'entità delle lesioni il neurologo può richiedere una risonanza magnetica (MRI), una procedura non invasiva che utilizza un campo magnetico e onde radio per ricostruire al computer immagini tridimensionali dettagliate del cervello e del midollo spinale. Anche se le scansioni MRI sono spesso normali nei pazienti affetti da SLA, possono rivelare comunque la presenza di altri problemi che possono essere causa di sintomi analoghi, come un tumore del midollo spinale, la sclerosi multipla, l'ernia di un disco intervertebrale nella zona cervicale, la siringomielia o la spondilosi cervicale. Nonostante l'evolvere della patologia sia del tutto imprevedibile e fortemente variabile da soggetto a soggetto, la SLA ha comunque esiti sempre disastrosi relativamente alla qualità della vita degli individui che ne sono colpiti e alla fine i pazienti non saranno più in grado di stare in piedi o di camminare, di uscire o entrare dal letto da soli, di utilizzare le loro mani e le loro braccia. Le difficoltà a inghiottire e masticare danneggiano la capacità di mangiare normalmente ed aumentano il rischio di soffocamento. Mantenere il proprio

peso allora diventerà un problema. Solitamente la malattia non interessa le capacità cognitive dei pazienti che, restando quindi consapevoli della loro progressiva perdita di funzionalità, possono anche diventare ansiosi e depressi.

L'esordio può essere molto subdolo e i sintomi iniziali che si sviluppano in forme di debolezza o atrofia (brevi contrazioni; crampi; rigidità muscolare; debolezza; voce indistinta o tono nasale) vengono spesso trascurati. Il 75% delle persone col-



pite da questa patologia la sperimenta con un "esordio all'arto" mentre il 25% è invece ad esordio bulbare con difficoltà quindi nell'articolazione di frasi e parole (disartria) sino ad arrivare alla perdita della comunicazione verbale (anartria). Una piccola percentuale di pazienti va incontro allo sviluppo di demenza frontotemporale, caratterizzata da profondi cambi di personalità; questo è più comune tra quelli con una storia familiare di demenza. Una percentuale maggiore di pazienti



sperimenta invece problemi con la generazione di parole, con l'attenzione o con i processi decisionali. La funzione cognitiva può essere interessata come parte del processo patologico oppure potrebbe essere collegata all'insufficienza della respirazione notturna (ipoventilazione notturna).

La SLA influisce in modo predominante sui neuroni motori e nella maggioranza dei casi la malattia non danneggia la mente, la personalità, l'intelligenza o la memoria del paziente. Né influisce sulla capacità di una persona di vedere, odorare, gustare, sentire o percepire sensazioni tattili. Il controllo dei muscoli oculari è la funzione più conservata, benché alcuni pazienti con una durata estremamente lunga di malattia (più di 20 anni) possano perdere anche il controllo degli occhi. A differenza della sclerosi multipla, nella SLA il controllo degli sfinteri urinari ed intestinali è di solito conservato, sebbene



i problemi intestinali come la stitichezza possano richiedere una intensa gestione medica proprio in seguito alla forzosa immobilità e ai cambiamenti dietetici.

Sino a questo momento non è stata scoperta alcuna cura definitiva per la SLA e nonostante questo la Food and Drug Administration (FDA) ha approvato comunque il primo trattamento farmacologico per la malattia, il riluzolo (Rilutek), che si pensa possa ridurre il danno ai motoneuroni in quanto limita il rilascio di glutammato. Test clinici in pazienti con SLA hanno effettivamente mostrato che il riluzolo prolunga la sopravvivenza di alcuni mesi o anni e può estendere il tempo di sopravvivenza soprattutto nei pazienti con SLA ad inizio bulbare. Il farmaco estende anche il tempo durante il quale il paziente può rimanere libero dal supporto ventilatorio anche se il riluzolo non può invertire il danno subito dai motoneuroni mentre i pazienti che lo assumono devono comunque essere monitorizzati per il danno epatico ed altri possibili effetti collaterali. Questa prima terapia specifica per la malattia offre la speranza che la progressione della SLA possa un giorno essere rallentata da nuovi farmaci o combinazione di essi.

Altri trattamenti per la patologia sono mirati a rendere meno gravi i sintomi e a migliorare la qualità della vita per i pazienti. Queste cure palliative vengono fornite al meglio da team multidisciplinari costituiti da professionisti dell'assistenza come medici, farmacisti, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, nutrizionisti, assistenti sociali e infermieri specializzati nell'assistenza domiciliare e negli hospice per lungodegenti.



L'approccio multidisciplinare al trattamento della Sclerosi Laterale Amiotrofica

Dott. Lorenzo Verriello

Dipartimento di Neurologia Azienda Ospedaliero-Universitaria
"S. Maria della Misericordia" di Udine

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia degenerativa ad eziopatogenesi sconosciuta e ad andamento progressivo, con un grave impatto sia per l'individuo colpito, le cui capacità cognitive rimangono integre, sia per i familiari, sottoposti ad un carico assistenziale ed emotivo gravoso.

In base alle diverse ipotesi eziopatogenetiche formulate negli ultimi anni, sono stati tentati vari approcci terapeutici di tipo farmacologico, ma senza successo.

L'unico farmaco che, in due trial multicentrici, si è dimostrato efficace nel prolungare la sopravvivenza, dell'ordine di alcuni mesi, è il Riluzolo.

Al momento attuale, quindi, non sono disponibili farmaci in grado di guarire o evitare il progredire della malattia. Tuttavia,

nei pazienti e nei familiari, al di là del bisogno di guarigione, emerge soprattutto il desiderio di vivere nonostante la malattia e nel miglior modo possibile. Per questa ragione nella SLA rivestono un ruolo fondamentale le cure palliative, che devono porre la qualità di vita e i bisogni del malato, più che la sua malattia, al centro del programma di cura. Poiché una patologia grave come la SLA mette sempre in crisi il paziente e spesso ne indebolisce la soggettività, è necessario promuove



vere e valorizzare la sua volontà e la capacità di scelta libera e consapevole attraverso una corretta informazione.

Il trattamento della SLA attualmente comprende, oltre al Riluzolo (unico farmaco approvato per la malattia), la terapia farmacologia sintomatica, la fisiochinesiterapia, la prescrizione di ausili e le procedure atte alla correzione dei deficit nutrizionali e respiratori. La terapia sintomatica si avvale dell'utilizzo di farmaci in grado di curare i sintomi che si



presentano durante il decorso della malattia come i crampi, la depressione, i disturbi del sonno, la scialorrea, la dispnea e la spasticità.

Per quanto riguarda l'intervento fisiochinesiterapico, nei primi stadi può essere utilizzata la mobilizzazione passiva per prevenire le contratture dolorose, il dolore da spasmo muscolare e ridurre l'eventuale spasticità e gli esercizi di rinforzo dei compartimenti non compromessi.

Con il progredire della malattia è necessario un approccio che consenta al paziente di restare autonomo il più a lungo possibile sia negli spostamenti che nelle attività della vita quotidiana. In questa fase, oltre ad insegnare strategie di movimento "più economiche" e l'utilizzo di compensi con le componenti meno compromesse, ci si avvale anche di ortesi, ausili e modificazioni strutturali dell'abitazione (ortesi per il sostegno del capo e per il piede; bastone; deambulatore; carrozzina elettrica per gli spostamenti; adattamento degli utensili per cucina; ausili per vestirsi e lavarsi in autonomia; piattaforme per salire e scendere le scale; adattamenti per l'auto; tabelle alfabetiche e comunicatori).

La disfagia, secondaria a disturbi della motilità di lingua, faringe ed esofago, può portare al soffocamento e all'aspirazione di materiale alimentare, oltre ad un progressivo calo ponderale dovuto al ridotto introito calorico. Tale disturbo, quindi, richiede un trattamento sin dalle fasi iniziali. Il primo approccio consiste nella modificazione della consistenza dei cibi e nell'utilizzo di integratori alimentari. Inoltre, grazie all'intervento di logopedisti specializzati, possono essere insegnate tecniche di deglutizione.



Quando l'apporto calorico risulta insufficiente, nonostante tali procedure, il paziente continua a perdere peso (più del 10% del peso prima della diagnosi) e il rischio di soffocamento con l'ingestione di cibo per via orale è elevato, deve essere presa in considerazione la nutrizione entrale mediante Gastrostomia Percutanea Endoscopica (PEG). Affinché tale procedura possa dare risultati soddisfacenti deve essere attuata tempestivamente.

Il coinvolgimento dei muscoli respiratori determina, nelle fasi più avanzate di malattia, un'insufficienza respiratoria cronica che si manifesta con dispnea, tachipnea, disfonia, cianosi, edema, disturbi visivi, vertigini, utilizzo dei muscoli respiratori accessori e sintomi da ipoventilazione notturna (fatica e sonnolenza diurna, cefalea mattutina, difficoltà di concentrazione). All'insorgere di questi sintomi è necessario fornire al paziente informazioni sulla fase terminale della malattia. In particolare, poiché molti soggetti hanno paura di "morire di soffocamento", è necessario spiegare che, nella maggior parte dei casi, si sviluppa un coma ipercapnico e, conseguentemente, una morte serena durante il sonno. Inoltre esistono anche farmaci che, se adeguatamente somministrati, sono in grado di controllare sia la sensazione di mancanza di respiro che lo stato d'ansia dagli stessi generato. In questa fase è necessario anche spiegare al paziente la necessità di utilizzare la ventilazione non invasiva e, in caso di insufficienza respiratoria terminale, la ventilazione assistita invasiva.

La ventilazione non invasiva intermittente, con maschere orali o nasali, può essere un modo efficace per alleviare temporaneamente i sintomi dell'insufficienza respiratoria cronica.



Inoltre offre maggiore tempo al paziente per prendere una decisione in merito alla tracheostomia.

Mentre la ventilazione assistita non invasiva riduce i sintomi da ipoventilazione e prolunga la sopravvivenza di mesi, quella invasiva è più efficace e la prolunga per anni, sebbene con una riduzione della qualità di vita ed un carico assistenziale decisamente gravoso.

Nonostante quanto suggerito dalle linee guida internazionali, che propongono un coinvolgimento attivo del paziente nella pianificazione delle cure, molti vengono tracheostomizzati in urgenza, in assenza di un piano precedentemente programmato. In base a quanto sopra riportato si comprende dunque molto bene come il sostegno vitale modifichi radicalmente la prognosi e il carattere della malattia, da patologia mortale a cronica.

La molteplicità dei sintomi, delle problematiche connesse e dei trattamenti necessari nei pazienti affetti da SLA, rende necessaria la presenza di un'équipe multidisciplinare che deve farsi carico e ruotare intorno al paziente, a partire dal momento stesso della diagnosi sino alle fasi terminali.

L'integrità delle funzioni cognitive consente al paziente di essere protagonista delle scelte terapeutiche che lo riguardano, da quelle più semplici alle più difficili e impegnative, quali la PEG o la ventilazione invasiva. L'assistenza da parte di un team multidisciplinare dedicato ed esperto nella gestione della SLA è riconosciuta, a livello internazionale, come il miglior approccio al paziente affetto da tale patologia.

Tale équipe multidisciplinare dovrebbe essere composta da neurologo, fisiatra, fisioterapista, pneumologo, gastroenterologo, logopedista, nutrizionista, infermieri, assistente sociale, medico di base, psicologo e dalla famiglia stessa. Per rilevare e rispondere al meglio ai bisogni del paziente e della famiglia,



è necessario che gli interventi dei vari specialisti siano coordinati, in genere dalla figura del neurologo.

Attraverso l'équipe multidisciplinare, integrata e coordinata, si possono quindi rilevare i problemi, stabilire piani di lavoro, creare delle linee guida e concordare progetti terapeutici condivisi. È indispensabile che i componenti dell'équipe partecipino a corsi di aggiornamento, discutano dei casi clinici e trasmettano fra loro le conoscenze.



Il modello multidisciplinare dedicato alla SLA può costituire un esempio di organizzazione assistenziale per altre patologie neurodegenerative.

Un ruolo significativo può essere svolto dai volontari e dalle associazioni dei malati che possono favorire i contatti tra i pazienti, i loro familiari, i medici e i volontari impiegati nell'assistenza. Inoltre possono svolgere anche opera di informazione sulla malattia, sulla ricerca, sui possibili interventi terapeutici e su qualsiasi aspetto relativo ai diritti dei pazienti e delle loro famiglie. L'attività dei volontari e delle associazioni dei



malati, che spesso si trovano a dover supplire a carenze del Sistema Sanitario, si deve esplicitare in stretta collaborazione con i medici e con le altre figure professionali coinvolte nell'assistenza. Con l'aggravarsi della compromissione motoria il paziente non è più in grado di recarsi in ospedale e si crea pertanto una frattura assistenziale fra l'équipe medica dell'ospedale e il paziente stesso. In questi casi, nella migliore delle ipotesi, il paziente viene seguito telefonicamente, talora con la collaborazione del medico di famiglia, e gli sforzi volti alla creazione di un gruppo assistenziale multidisciplinare risultano vanificati. Per consentire cure domiciliari tempestive e adeguate e per abbattere la separazione tra i servizi ospedalieri e quelli per le cure domiciliari, è necessario quindi attivare un collegamento efficiente con il medico di base e con i servizi assistenziali territoriali.

I familiari e gli assistenti volontari, per rendere possibile un'adeguata assistenza domiciliare, dovrebbero partecipare ad iniziative di formazione su aspetti specifici della malattia e dell'assistenza.

In conclusione, la SLA può essere correttamente trattata in presenza di un intervento multidisciplinare, coordinato e tempestivo, che tenga conto delle esigenze del paziente e della famiglia permettendo una continuità assistenziale che, a partire dall'ospedale, si estenda poi anche verso il territorio. Il gruppo di lavoro multidisciplinare coordinato consente al paziente, ai familiari e alle associazioni di avere un riferimento preciso per tutte le esigenze, e mette il Sistema Sanitario nella condizione di poter evadere al meglio le richieste di assistenza specifiche dei pazienti e dei familiari.



Il malato di SLA è libero di vivere?

Dott. *Mario Melazzini*

Presidente dell'A.I.S.L.A nazionale

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una grave malattia neurodegenerativa che comporta la completa paralisi dei muscoli volontari delle persone che ne vengono colpite. I 5 mila malati che in Italia attualmente convivono quotidianamente con la SLA, dunque, perdono progressivamente la loro capacità di muoversi, nutrirsi, comunicare e respirare in maniera autonoma fino alla morte per insufficienza respiratoria. In queste fasi però le funzioni cognitive del malato vengono risparmiate rimanendo così intatte. Attualmente non sono conosciute con certezza né le cause della SLA né, purtroppo, una terapia efficace per guarirla.

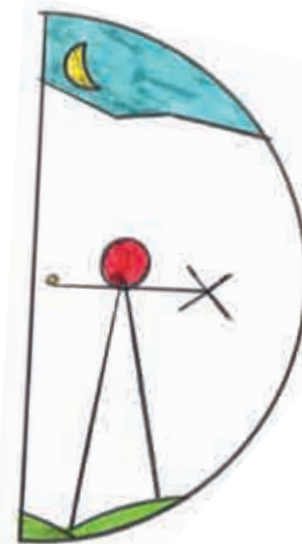
Da questa sintetica descrizione si evince pertanto come sia davvero significativo l'impatto che la malattia ha sulla qualità della vita del paziente e dei suoi familiari. La loro esistenza infatti, dal momento della comunicazione della diagnosi, viene radicalmente modificata. Ecco perché uno degli aspetti



più importanti, se non addirittura il più importante in assoluto, è proprio la costruzione di un adeguato percorso di continuità assistenziale per una corretta presa in carico del malato e della sua famiglia che non vanno lasciati soli nell'affrontare la complessa gestione della malattia.

La ricerca tecnologica mette oggi a disposizione del paziente SLA ausili che, sebbene in maniera differente rispetto a prima, gli consentono comunque di poter continuare a muoversi, nutrirsi, respirare e comunicare mantenendo una qualità di vita accettabile. Esistono poi, a livello locale, regionale e nazionale, misure legislative e fiscali di supporto economico al malato e alla sua famiglia. Ma un altro dei fattori determinanti è l'informazione che spesso, tuttavia, non è sufficientemente esaustiva. Non sempre, infatti, il malato e la famiglia oggi sono informati in maniera completa e chiara su queste possibilità così come sull'evoluzione della malattia stessa. La SLA evolve infatti in maniera non costante mentre i bisogni del paziente possono variare più o meno rapidamente. Affinché essi possano essere effettivamente affrontati in maniera consapevole e soddisfatti pienamente, il malato e la famiglia devono essere i beneficiari finali di una catena assistenziale che vede coinvolto il medico di medicina generale, un'équipe multidisciplinare di specialisti ospedalieri, i servizi sociali, socio-assistenziali, le Aziende Sanitarie Locali e le associazioni di volontariato.

La speranza di reperire al più presto una cura ed una terapia efficaci sono riposte nella ricerca scientifica che negli ultimi anni ha fatto notevoli passi in avanti come testimonia anche il numero, sempre crescente, degli studi inerenti la SLA e pub-



blicati negli ultimi anni sulle riviste specializzate. L'obiettivo deve essere dunque quello di una ricerca translazionale, capace cioè di trasferirsi effettivamente dal laboratorio al letto del malato. In altre parole è indispensabile non disperdere cervelli e risorse economiche. Le varie capacità e professionalità, così come il perfezionamento e la condivisione delle strategie terapeutiche e riabilitative, sono necessarie per garantire al malato le attese ricadute positive in termini di cure e di qualità della vita rendendo così la SLA una malattia sempre meno "orfana".

Attraverso un'adeguata assistenza si può evitare che lo scalfandro in cui si trasforma il corpo di chi ha perso le proprie funzioni motorie imprigioni un'anima che nonostante tutto può e vuole continuare a volare. È questo il messaggio che una società che ambisca realmente ad essere a misura d'uomo deve necessariamente raccogliere e recepire.

Un corpo malato, disabile, non può diventare in nessun caso un fattore di isolamento, esclusione ed emarginazione dal mondo. È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute, di disabilità, rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. Si tratta di un'offesa per tutti ma in particolar modo per chi vive una condizione di malattia; questa idea, infatti, aumenta notevolmente anche la solitudine dei malati, dei disabili e delle loro famiglie ed introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittime di un programmato disinteresse da parte della società.



L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica in Friuli Venezia Giulia

Dott.ssa *Laura Toffolutti*

Referente AISLA Udine-Pordenone-Trieste

La parola AISLA è l'acronimo di Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica.

L'AISLA Friuli Venezia Giulia, che rappresento in regione, è nata a Udine nel maggio 2006, quindi circa tre anni fa ed è stato proprio l'incontro con la SLA, nella persona di un parente molto stretto, la causa concreta ed effettiva di questa decisione. Tutto ciò poi ha portato alla conoscenza del nostro Presidente Nazionale, il dott. Mario Melazzini, oncologo e a sua volta paziente SLA che tutti voi avete sicuramente visto in svariate occasioni in televisione o sui giornali e che ultimamente ha saputo far parlare molto di sé e soprattutto dell'Associazione dandole notevole visibilità, a tutto vantaggio dei compagni di malattia. Noi dell'AISLA regionale siamo un gruppo di volontari e volontarie al quale offrono la



loro disponibilità anche alcuni medici, particolarmente sensibili nei confronti dei pazienti affetti da questa patologia. Il nostro primo obiettivo è stato fin dagli inizi quello di aiutare i malati di SLA del Friuli Venezia Giulia nei loro rapporti con la malattia, con i medici e con le istituzioni, in modo da rendere così meno difficile il loro percorso. E proprio per questo ci siamo organizzati in modo tale da avere un referente per ogni provincia, oltre ad alcuni volontari che, approfondendo i problemi connessi alla patologia, sanno rispondere perfettamente alle domande e ai dubbi dei nostri malati. Facciamo una riunione di auto-mutuo-aiuto al mese durante la quale i parenti dei malati o i malati stessi possono chiedere consigli ai diversi specialisti o tecnici presenti di volta in volta, trovarsi

con altre persone che vivono la stessa situazione o parlare con la psicologa che oltretutto si presta all'incontro con i familiari e con i malati per eventuali colloqui individuali. Molto importante inoltre è la collaborazione con la Comunità Piergiorgio ONLUS di Udine oltre che con altre Associazioni del territorio. Nel tempo siamo purtroppo cresciuti di numero (e dico purtroppo in quanto ciò significa che i malati sono aumentati); attualmente infatti i nostri elenchi annoverano circa



una sessantina di persone. Un numero considerevole considerando non soltanto che la SLA è una malattia rara ma che all'appello mancano ancora molti altri nomi. Si calcola infatti che nella sola nostra Regione i malati siano circa un centinaio per una presenza di 6/8 malati ogni 100 mila abitanti. Ecco perché sono qui a parlare di SLA: per informarvi, per raggiungere attraverso la stampa o il passa parola tutti coloro i quali non sono a conoscenza della nostra esistenza e poterli quindi avvicinare a questa importante realtà.



La parola ai malati. Un caso di SLA.

Giuseppe La Montagna

Mi chiamo Giuseppe La Montagna e ho quasi 47 anni; all'epoca dell'incidente che ha segnato per sempre la mia vita ne avevo 39 e mi ero trasferito ad Udine da poco, per lavorare ed offrire prospettive migliori ai miei familiari.

Prima vivevo a Napoli, dove sono nato; mi sono sposato con Anna e sono venuti al mondo i miei due figli, Pasquale e Fabiana che al momento del nostro trasferimento aveva soltanto 2 anni. Avevo trovato lavoro presso una fabbrica di sedie a Manzano, pur avendo esperienza come carrozziere, e vivevamo dignitosamente coltivando sogni per il futuro. Un giorno di dicembre del 2000, mentre tornavo a casa dal lavoro, alla guida della mia auto, sono uscito di strada a causa del fondo stradale reso scivoloso dal ghiaccio. Il trauma mi costò subito gravi lesioni alla colonna vertebrale che mi costrinsero all'immobilità. La diagnosi fatta allora fu di tetraparesi e venni quindi sottoposto a cure farmacologiche e trattamenti fisioterapici che inizialmente sembrarono efficaci, tanto è vero che avevo ripreso a



camminare anche se i sintomi di cervicalgia irradiata al braccio destro continuavano. Con il tempo infatti aumentarono i disturbi parestetici sia al collo che al braccio.

Nonostante tutto, visti i progressi iniziali, contavo di riprendermi al più presto e pensavo che il peggio fosse passato.

Purtroppo nei mesi successivi peggiorai ulteriormente e i neurochirurghi di Udine, chiamati a consulenza, suggerirono la diagnosi di Mielorizopatia Spondilogenica, non trovando dagli esami effettuati indicazioni che potessero suggerire un intervento decompressivo delle vertebre cervicali.

Così fui nuovamente indirizzato al trattamento fisioterapico ma senza trarne tuttavia giovamento; anzi, persi addirittura e progressivamente l'uso degli arti inferiori. Nel Maggio del 2001 venni operato di laminectomia bilaterale, senza ottenere alcun beneficio neppure dal successivo trattamento di riabilitazione funzionale. I vari controlli clinici e strumentali successivi e la comparsa di segni di sofferenza del motoneurone periferico portarono infine i dottori alla formulazione della diagnosi di malattia del motoneurone, altresì chiamata SLA, nota e conosciuta come patologia che colpisce gli atleti professionisti, soprattutto i calciatori, e ai quali i mezzi di comunicazione si sono spesso interessati perché richiamano fortemente l'attenzione del pubblico. Io, come molte altre persone nelle mie stesse condizioni, non chiedo notorietà, anche se qualche volta i giornali si sono occupati del mio caso e le associazioni come la vostra richiedono un mio intervento per promuovere iniziative affinché venga posta maggiore attenzione verso questa grave forma di invalidità. Forse non molti sanno che la SLA non preclude solo la possibilità di muoversi, alimentarsi e quindi di vivere auto-



nomamente, ma impedisce anche di comunicare con il mondo circostante, soprattutto con i propri cari, costretti ad occuparsi giorno e notte instancabilmente di ogni tua minima esigenza. Provate solo ad immaginare cosa significhi sentire anche un semplice formicolio, una tensione in qualche parte del corpo o anche un banale prurito e non potervi provvedere da soli. Pensate di avere soltanto gli occhi per poter esprimere le vostre richieste e i vostri disagi. Prima di ammalarmi ero una persona cui piaceva parlare ed incontrare gli altri e per fortuna, da quando mi è stato assegnato un sistema di puntamento oculare ho perlomeno riacquisito metà della mia vita in questo senso; non faccio più fatica a comunicare, posso navigare su Internet, ricevere mail dai miei parenti, dagli amici e dalle persone tutte. Ma per avere una vita più dignitosa non basta poter guardare dalla finestra vera o virtuale quello che accade nel mondo. Io ho voglia di vivere e di fare esperienze nuove!!!

Se sono ancora qui a raccontare la mia esperienza lo devo soprattutto a mia moglie che si è prodigata con tutte le sue forze per tenermi in vita, ai miei figli, al personale dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio ONLUS di Udine, alla referente dell' AISLA regionale, la signora Laura Toffolutti e al grande Mario Melazzini. Noi malati abbiamo bisogno di poter vivere almeno con dignità e libertà, al pari delle persone normodotate, in termini di inserimento sociale e di qualità di vita.

Propedeutico a ciò è il diritto alle cure e all'assistenza così come recita la costituzione (ART.2 - 32). Ad assistermi sono soprattutto i miei cari ed è proprio per loro che chiedo quindi un supporto psicologico, ausiliario e assistenziale specialistico. Chiedo a nome di tutti i malati che nessuno venga lasciato solo.





L'evoluzione dei Centri ausili in Italia. Quali prospettive?

Ing. Claudio Bitelli

Presidente G.L.I.C. (Gruppo di Lavoro Interregionale Centri ausili elettronici ed informatici per disabili)

In Italia operano da anni alcuni Centri o Servizi dedicati specificamente alla valutazione e alla consulenza sugli ausili informatici ed elettronici per disabili. Sono nati in tempi, contesti territoriali ed istituzionali differenti, perlopiù sulla base di una disponibilità locale, al di fuori di un disegno strategico di sistema, sulla spinta dell'intuizione e della possibilità di risposte efficaci ed efficienti a bisogni effettivi di autonomia di persone con disabilità. Un dato comune a questi vari Centri, tuttavia, è proprio il riconoscimento dell'esigenza di confrontarsi sul piano tecnico per aiutarsi reciprocamente a qualificare sempre più gli standard di servizio. Per questo motivo, circa 12 anni fa, nel 1997, i Centri attivi all'epoca si sono quindi incontrati in una primavera bolognese per verificare la possibilità di avviare un confronto sistematico. È partito così un gruppo di lavoro informale, il G.L.I.C., che nel

2003 ha anche deciso di dare vita all'omonima Associazione senza scopo di lucro in un soffocante 23 giugno. Dal 1997 ad oggi il G.L.I.C è passato dai 13 Centri iniziali presenti in 5 regioni agli attuali 28 soci distribuiti in 12 regioni. Il lavoro svolto dalla rete dei Centri in questi anni è stato intenso e diversificato; fra le varie attività svolte dobbiamo senza dubbio segnalare gli aspetti di approfondimento tecnico sui prodotti, i linguaggi e le metodologie; le attività di sensibilizzazione e

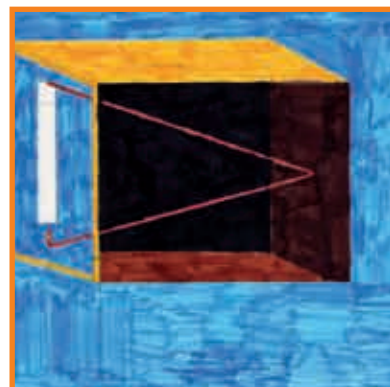


di formazione dei soci, per altri professionisti ed enti; la consulenza ed il supporto ad organismi istituzionali regionali e nazionali nonché le sperimentazioni e le ricerche.

In sostanza dunque si è trattato di azioni di crescita professionale all'interno dei Centri per promuovere la qualità e la diffusione delle risposte sul tema degli ausili tecnologici. Una parte dei nuovi Centri associatisi al G.L.I.C ha trovato proprio in esso la spinta ed il supporto necessario a svilupparsi. Il G.L.I.C non è un'associazione di persone ma prevede solo



ed esclusivamente l'adesione di enti o strutture, pubbliche o private, e questo per svariati motivi. Anzitutto il G.L.I.C fu creato con il preciso scopo di favorire lo sviluppo del Settore delle tecnologie avanzate per la disabilità. La sua natura quindi doveva essere diversa da quella di una società scientifica o di una rete di operatori, che sono poi le forme di aggregazione professionale più conosciute. Serviva promuovere un rapporto fra i servizi attivi sul tema degli ausili tecnologici ma era altresì necessario che fossero realtà strutturate allo scopo così di costituire una nuova entità che generasse risultati efficaci sia complessivamente che localmente. Mettendo a confronto le esperienze e le competenze maturate dai Centri italiani ci apparve pertanto evidente, e fin da subito, il fatto che l'intervento per la proposta di ausili tecnologici fosse



un processo complesso e multidisciplinare. Per la sua natura quindi esso richiede un gruppo di lavoro ed un investimento di risorse che va al di là dell'impegno di un singolo operatore, per quanto capace e volenteroso.

Per ciò che concerne invece la situazione italiana odierna del settore degli ausili informatici bisogna anzitutto dire che i Centri Ausili rappresentano in Italia una realtà ormai di grande importanza nel quadro dei servizi inerenti il mondo della disabilità, anche se le prestazioni da essi erogate, al contrario di quanto avviene in altri paesi europei, non hanno ancora specifica visibilità istituzionale nell'organizzazione socio-sanitaria nazionale o regionale. Qualcosa però, e anche grazie al G.L.I.C, sta adesso cambiando.

Alcune regioni hanno infatti riconosciuto l'efficacia dell'operato dei Centri e in alcuni casi i Centri Ausili presenti sono stati riconosciuti come punti di riferimento regionale, dotati di appositi finanziamenti. Al momento la situazione si presenta potenzialmente suscettibile di importanti evoluzioni e tra le stesse bisogna sicuramente citare l'evoluzione del Nomenclatore Tariffario.

Se la sua modifica venisse approvata definitivamente nella forma attuale potrebbe portare ad una vera rivoluzione culturale ed economica del settore. E per ciò che ci concerne potrebbe portare finalmente ad un riconoscimento economico dell'operato dei Centri ausili, condizione indispensabile per la loro esistenza e diffusione.



Ufficio H - Vent'anni di ausili

Dott. *Enrico Pin*

Consulente ausili Ufficio H - Comunità Piergiorgio ONLUS

Ritengo anzitutto importante fissare alcuni punti cardine che riguardano la nascita dell'Ufficio H. L'idea di creare questa struttura si sviluppa nei primi anni 80' quando l'allora consulente - fisiatra della Comunità Piergiorgio, il dott. Pinat, stimola don Onelio a creare un centro di consulenza dedicato agli ausili, innovativo e quasi unico in Italia. Don Onelio, che vive in prima persona il problema della disabilità, trova indubbiamente un terreno fertile su cui muoversi ed è perfettamente consapevole che l'ausilio gioca un ruolo fondamentale nella ricerca di quel percorso finalizzato al raggiungimento del maggior grado di autonomia possibile. Dopo un paio d'anni si sente anche la necessità di una riorganizzazione e strutturazione del servizio e quindi una nostra collega dell'Ufficio H viene mandata una settimana presso il SIVA di Milano per capire come funziona il sistema e quali possono essere le procedure da adottare. Contemporaneamente prendono anche il via alcuni lavori di ampliamento della struttura e nuovi spazi vengono adibiti al servizio. Dall'89 al 91' inizia così l'attività vera e



propria dell'Ufficio H che oggi noi tutti conosciamo. Una tappa fondamentale sarà poi, nel 1996, il riconoscimento da parte della Regione delle attività svolte dalla Comunità Piergiorgio e in particolare dalla sua stessa struttura interna. Mi preme richiamare brevemente il 1992, l'anno della legge quadro 104 sulla disabilità che individua proprio nell'informazione un ruolo strategico e fondamentale tanto da dedicargli un comma all'articolo 7, dove si delega questo compito specifico alle regioni. Quattro anni dopo la stessa Regione FVG, attraverso la legge 41 che è attuativa della 104, riconosce la presenza sostenendone la sua attività.

Proseguendo sul discorso legato all'informazione, l'ho volutamente suddiviso in due grandi aree. Quella orizzontale, in cui si cerca di diffondere la cultura dell'ausilio al maggior numero possibile di persone mediante newsletter, convegni e momenti divulgativi. Il secondo ambito è invece rappresentato dall'informazione verticale che si verifica nel momento in cui la persona ci contatta direttamente. Il tutto si può concludere magari con una semplice telefonata mentre in altri casi, invece, l'informazione verticale scivola nell'altro aspetto che caratterizza fortemente l'Ufficio H, quello della consulenza. Fin dall'inizio don Onelio considera di fondamentale importanza il momento della consulenza e della valutazione stessa dell'ausilio. Quest'ultimo infatti non può essere scelto da catalogo e la sua prova, la possibilità di utilizzarlo concretamente a casa propria, all'interno di un contesto familiare tenendolo magari in comodato per qualche giorno, è importante affinché poi la scelta risulti estremamente ponderata ed efficace. L'ausilio, come ribadiva sempre e instancabilmente don Onelio, è infatti



un abito su misura, costruito sui bisogni della persona stessa. Raramente cade a pennello ed è per questo che deve essere quindi riadattato. L'idea di associare oggi, in questo Convegno, il tema degli ausili alla SLA è maturata non certamente per il gusto di calcare il momento di notorietà che questa patologia sta vivendo in quanto ha colpito anche tante persone importanti, ma perché nella Sclerosi Laterale Amiotrofica si concretizza oggi il paradigma delle difficoltà nella scelta degli ausili. L'Ufficio H è da sempre una realtà che può contare su figure professionali diversificate in modo da garantire un approccio multidisciplinare adeguato ad ogni singolo e specifico caso. Un'équipe non certamente chiusa bensì aperta al confronto. Noi non abbiamo la pretesa di arrivare a casa delle persone e di avere immediatamente un quadro completo e preciso della situazione perché abbiamo sempre bisogno anche di esperti che ci aiutino ad inquadrare il problema. In una famiglia è poi molto importante la presenza anche di una persona che abbia dimestichezza con gli ausili informatici. Concludo il mio intervento sottolineando che l'Ufficio H ha intenzione di dotarsi a breve termine di questi ausili ad alta tecnologia in modo da accorciare i tempi del nostro intervento, attualmente condizionato dalle tempistiche delle aziende che ce li forniscono in comodato; un altro obiettivo della nostra struttura è poi anche quello di ottimizzare la stretta collaborazione con l'Istituto Gervasutta continuando ad operare in stretta sinergia con i loro operatori e medici così che la consulenza risulti a più ampio raggio possibile. La SLA, oggi, ci pone di fronte a numerose e importanti sfide che non soltanto vanno affrontate bene ma soprattutto risolte nel minor tempo possibile.



L'evoluzione del portale SIVA

Ing. *Renzo Andrich*

Ricercatore coordinatore, Assistive Technology Area Polo
Tecnologico Fondazione don Gnocchi di Milano

La Fondazione don Gnocchi per cui opero è una ONLUS piuttosto grande; può contare infatti su oltre 5400 collaboratori e attualmente gestisce una rete di centri situati in varie regioni di Italia che nel complesso si occupano di tutte quelle patologie che hanno a che fare con la disabilità. Le nostre aree di attività sono sostanzialmente sei; sanitaria riabilitativa, dove si effettua la riabilitazione ospedaliera, ambulatoriale e domiciliare; socio assistenziale; molti dei nostri centri sono infatti RSA (Residenze Socio - assistenziali) per persone soprattutto anziane non autosufficienti ma esiste anche una rete di comunità-alloggio autogestite di persone disabili senza famiglia e cui la Fondazione stessa fornisce sostegno assistenziale di base; area socio educativa, rivolta al campo della disabilità intellettiva; formazione e sviluppo; ricerca scientifica e infine l'area della solidarietà internazionale. Io opero all'interno della ricerca scientifica che da circa un anno è stata assorbita all'interno di un nuovo dipartimento chiamato

Polo Tecnologico. Molti di voi, ancora oggi, associano il mio nome al SIVA, servizio che ho diretto per 21 anni, tuttavia ultimamente c'è stata un'ampia riorganizzazione strutturale e adesso infatti opero sotto l'etichetta del Polo Tecnologico ove sono responsabile di quell'area di ricerca che prende il nome di Tecnologia assistiva per la disabilità e l'autonomia. Uno dei progetti più importanti di cui ci siamo attivamente occupati è rappresentato dal portale del SIVA, il portale italiano degli ausili tecnici che molti operatori utilizzano per poter essere aiutati nella scelta dell'ausilio più opportuno per la singola persona ma risulta anche molto utile alle famiglie e ancora alle ASL per effettuare le indagini di mercato.

Dal punto di vista dell'informazione, oltre ad essere riusciti a creare un osservatorio completo circa gli ausili tecnici presenti sul mercato italiano, abbiamo anche realizzato un portale europeo mettendo in rete i portali di altri cinque paesi simili al nostro e quest'anno faremo un passo in più includendo anche Francia e Belgio nel gruppo. Stiamo parlando sostanzialmente di un portale sempre più europeo delle tecnologie assistive ma siccome la terra è rotonda e noi puntiamo ancora più avanti vogliamo riuscire a creare una rete mondiale facendo sì che gli ausili di tutto il mondo arrivino in qualche modo sul "tavolo" dell'operatore e della persona che ne ha bisogno.

Mi preme altresì sottolineare che proprio in maggio abbiamo presentato ufficialmente un progetto finanziato dal ministero della Sanità nell'attesa che venga approvato il nuovo nomenclatore tariffario che continua a soffrire nei cassetti del ministero. Abbiamo sostanzialmente realizzato un'evoluzione

del Portale SIVA che da oggi offre tre nuove agevolazioni. La prima, riservata alle aziende responsabili della distribuzione in Italia degli ausili recensiti nelle nostre banche dati, è la possibilità di inserire nella scheda descrittiva di ogni ausilio prescrivibile a carico del Servizio Sanitario Nazionale i relativi Codici del Nomenclatore Tariffario.

La seconda, di interesse soprattutto per i medici prescrittori e i loro team, è la possibilità di costruire on-line la prescrizione in modo ragionato, confrontandosi anche con le possibili



offerte dalle tecnologie disponibili sul mercato. Il nuovo sistema informatico di aiuto alla compilazione della prescrizione offre vari percorsi: dalla semplice selezione dei codici tramite "navigazione" guidata negli elenchi del Nomenclatore, al confronto comparato con gli ausili recensiti nella Banca Dati Ausili rispondenti ai codici selezionati, all'individuazione dei codici appropriati corrispondenti ad una determinata tipologia di prodotto. Ovviamente non costituisce un sistema



“ufficiale” di compilazione delle prescrizioni (ogni Regione e ASL dispone di propri strumenti e procedure), né si sostituisce alle responsabilità dell’attribuzione dei codici, che resta indiscutibilmente in capo al medico prescrittore. Facilita però il lavoro di quest’ultimo, mettendogli a disposizione in un unico sito Web tutte le informazioni necessarie, velocizzando l’individuazione dei codici e prevenendo possibili errori di codifica.

La terza è la possibilità di effettuare confronti a livello europeo tra un determinato ausilio e altri prodotti della stessa categoria. Ciò consente ad utenti e operatori di farsi un’idea più approfondita dell’offerta del mercato prima di procedere alla scelta dell’ausilio; offre inoltre alle aziende interessanti elementi per capire meglio il posizionamento del proprio prodotto rispetto ad altri analoghi esistenti in Europa.

Queste innovazioni, assieme ad altre che per brevità non citiamo ma che potrete apprezzare “navigando” nel Portale, sono stati possibili grazie al supporto del Ministero della Salute, nell’ambito di un progetto denominato “Sviluppo di un sistema informatico di supporto all’Assistenza Protetica” (SISAPR).

In questa nuova prospettiva desideriamo invitarvi a rivedere e aggiornare le informazioni sul vostro Centro presenti sul Portale. È importante infatti che gli utenti del Portale, oltre a trovare informazioni qualificate su ausili ed aziende del settore, possano farsi un’idea approfondita anche dei Centri in grado di offrire conoscenze e competenze nel settore, a livello di informazione, consulenza e ricerca.



Finito di stampare nell' ottobre 2009
da Arti Grafiche Friulane / Imoco spa (Ud)

Pubblicazione realizzata con il contributo della regione **Friuli Venezia Giulia**

[Atti del Convegno]

Caneva di Tolmezzo, Lunedì 20 aprile 2009