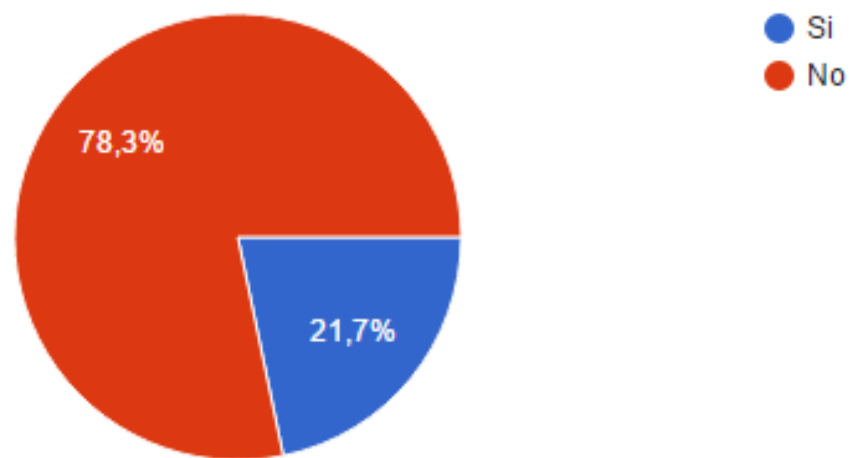
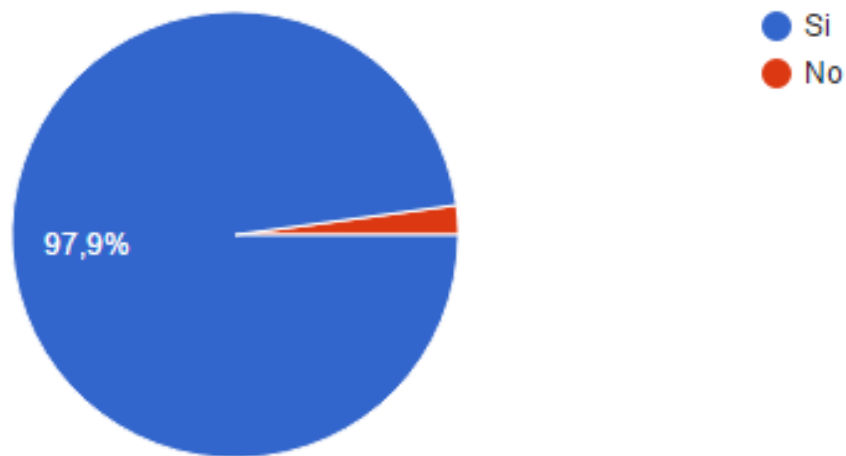


Hai partecipato ad un qualsiasi trial di sperimentazione? (46 risposte)



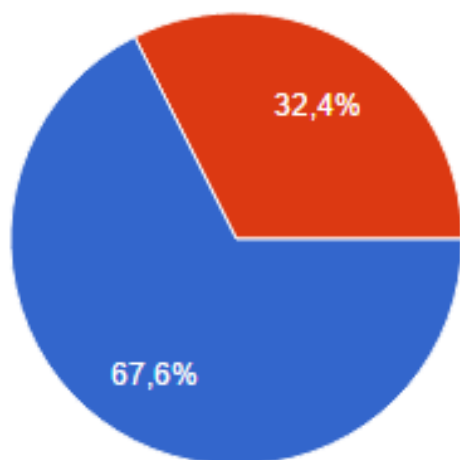
Ritieni che una minore burocrazia possa renderti la vita più agevole?

(47 risposte)



Se utilizzi regolarmente integratori alimentari, puoi dirci se li acquisti oppure ti sono dispensati dal servizio sanitario?

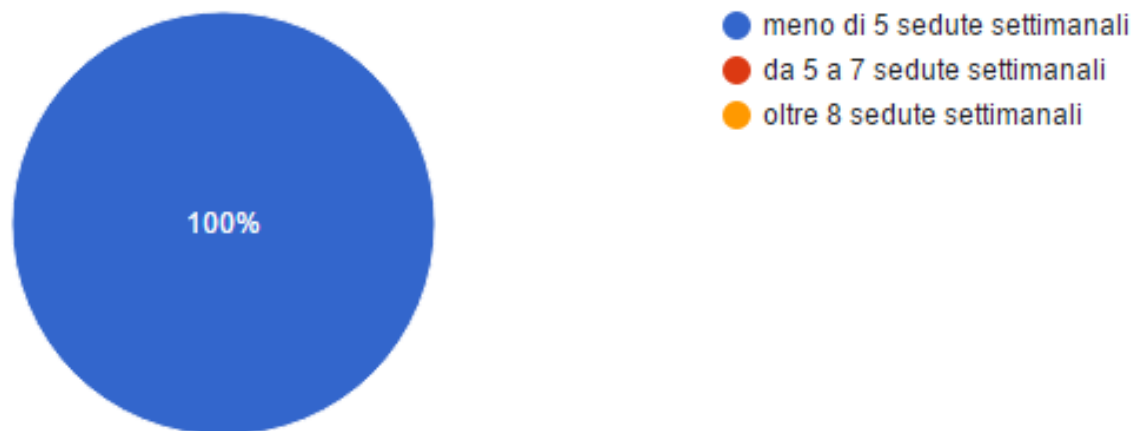
(37 risposte)



- Si, li acquisto regolarmente.
- No, il SSR mi riconosce gli integratori e mi dispensa dall'acquisto

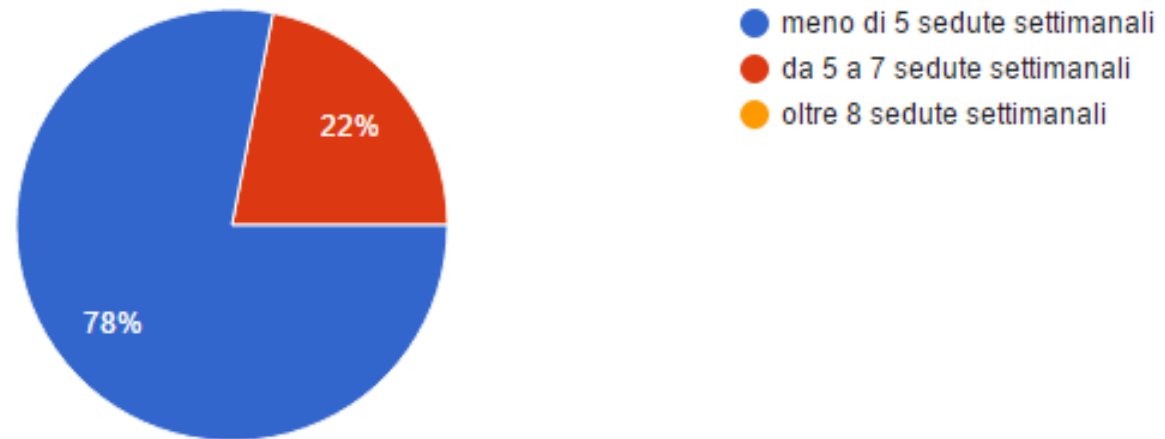
Di quante sedute di logopedia usufruisco nel corso della settimana?

(28 risposte)

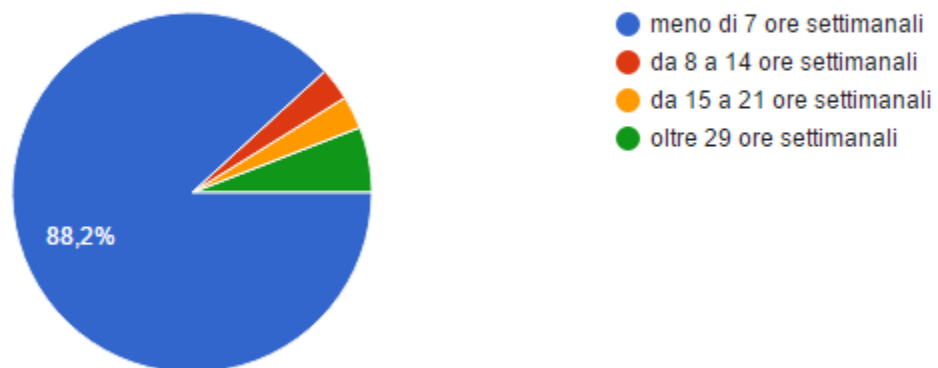


Di quante sedute di fisioterapia usufruisco nel corso della settimana?

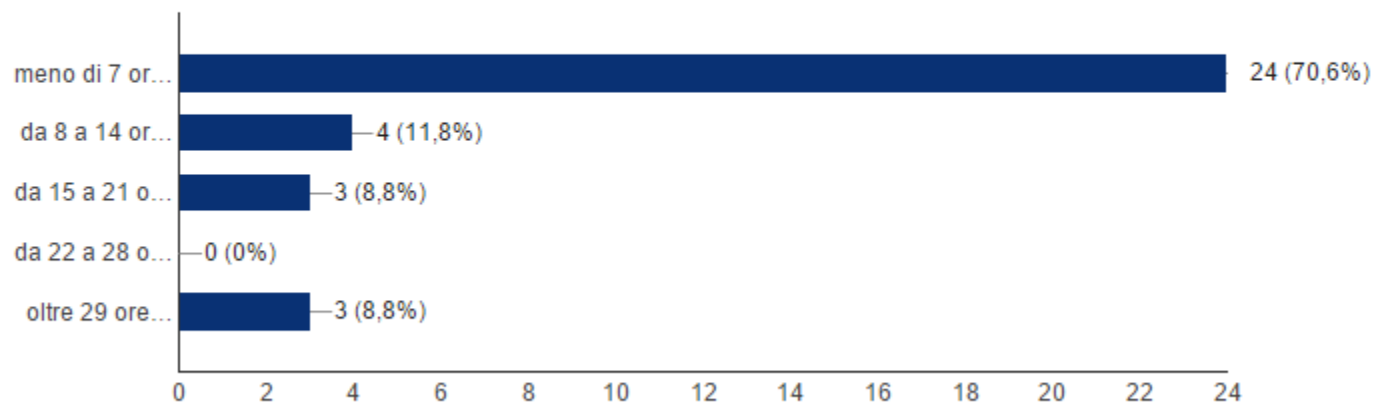
(41 risposte)



Di quante ore di infermiere usufruisco durante l'intera settimana? (34 risposte)

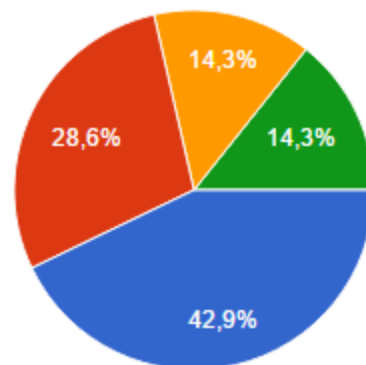


Di quante ore di o.s.s. usufruisco durante l'intera settimana? (34 risposte)



Sei soddisfatto del servizio di assistenza domiciliare che ti viene fornito?

(42 risposte)



- Sì, sono soddisfatto
- No, non sono per niente soddisfatto
- Non usufruisco di tale servizio in quanto oss e infermieri li ho selezionati direttamente io
- No, il servizio erogato è poco professionale

Se ti va, inviaci un commento (24 risposte)

Forza!

Quasi tutto funziona discretamente

L'assistenza : ASL VIENE 1 VOLTA A SETTIMANA X MADICAZIONE TRACHEO E PEG. LA REGIONE DA UN CONTRIBUTO X MALATI DI SLA DI 1600€ CON QUESTO ABBIAMO POTUTO PRENDERE UNA BADANTE . NE SUN TIPO DI FISIOTERAPIA E STATA MAI FATTA ALLA MIA MAMMA MAI! (DICEVANO CHE NON SERVIVA A NIENTE. SIAMO ABBANDONATI NELLA NOSTRA SOFFERENZA. SALUTI

io penso che le ore di assistenza debbano essere aumentate e eguagliarle tra tutti i pazienti e il personale che si deve occupare di malati tracheo e peg dovrebbe essere prima formato

Noi non abbiamo quasi niente.

Dal mese di gennaio 2016, le cose sono cambiate. Alle nuove assistenze, non vogliono dare più di dieci ore settimanali in totale.

Non mi erogano nessuna ora di oss e di infermiera (1 accesso al mese x cambio catetere) e ho 3 accessi settimanali di fisio, zero di logopedia. Mia mamma ha tracheo e peg e alle mie richieste di assistenza sanitaria mi rispondono che ho il buono sla di 1000 euro! Peccato che sia per assistenza domiciliare e non sanitaria.... Dunque mi pago tutto.

Non posso rispondere a tutte le domande perché molte cose non le ho richieste

Noi, siamo stati abbandonati dalla neurologia di Ferrara e di Ravenna dove mio marito era seguito (anche pneumologia)dopo aver subito la tracheotomia e peg. Non esistiamo più per nessuno!!!!

Non ho risposto alle prime domande perché al momento non usufruisco del servizio di assistenza domiciliare, al centro di salute di riferimento mi hanno anche detto che quando ne avrò bisogno forse non sarà neanche fornito cosa assolutamente non vera. Ho anche chiesto informazioni per l'assegno di sollievo e per il momento non è stata presa in considerazione ma visto il peggioramento della mamma tornerò a richiedere, l'assistente sociale sostiene che una volta dato l'assegno loro non danno altro, cosa anche questa non vera. La bastarda, sla bulbare, ha colpito mia mamma. Grazie per tutto quello che fate

Ottima iniziativa, grazie

i familiari non hanno aiuti

sono appena tre mesi e non mi fanno capire niente. Hanno interrotto anche fisioterapia e logopedia

Non usufruisco dell'infermiere e della logopedista e il servizio Adi viene solo il sabato mattina

sono il marito che scrive è mia moglie ammalata con sla molto avanzata per il servizio asl 1/2 ora settimana l'infermiera niente logopedista 3 volte settimana fisioterapista e visita domiciliare del neurologo mai solo su richiesta del nostro medico di base per quanto riguarda l'igene pago il servizio comunale in base all'ISEE un saluto Battaglia ivan

L'iter burocratico per avere anche solo il permesso invalidi è avvilente! una vera semplificazione aiuterebbe certamente.

Ricerca veloce sbrigatevi

Assistenza PEG domiciliare nei primi due mesi ottima, fornitura macchina tosse e niv e aspiratore in tempi minimi, da marzo l'alimentazione viene consegnata a domicilio speriamo che funzioni, dopo tre anni la stadiazione e' lenta sono ancora completamente autonomo, mi hanno rinnovato anche la patente, ma la voce sparita e la possibilita' di alimentarmi.

ottima iniziativa

tutti i malati hanno pari dignità indipendentemente dalla regione di appartenenza, tale dignità presuppone un servizio che sia uguale per tutti. Non dovrebbero esistere malati di serie A e malati di serie B. Nelle Marche ci sentiamo semi abbandonati, sedute fisioterapia di 45 Min. due v. a settimana, infermiere una sola volta. svisite in ospedale ogni 4 mesi. Da dicembre non abbiamo neanche più un neurologo di fiducia a cui chiedere informazioni.

Non si riesce a capire cosa ci aspetta.

quello che servirebbe sarebbe un consulente che regolarmente visioni la situazione e ci consigli assecondo dei problemi che ci si presentano quotidianamente con l'avanzamento della malattia e delle sue problematiche

Abbandonati a noi stessi