

Sla, una rete per non lasciare sole le famiglie l'iniziativa La promotrice: «L'obiettivo è avvicinare i cittadini alle istituzioni»

DA MILANO
GIOVANNA SCIACCHITANO

E' stato diffuso ieri il manifesto della "Rete italiana associazioni sclerosi laterale amiotrofica", malattia degenerativa che non lascia scampo. L'obiettivo è l'attivazione di un concreto modello di integrazione socio-sanitaria per la preEsia in carico del malato di Sla. All'iniziativa hanno aderito Asla Onlus (www.asla.it), di Padova, Assisla Onlus (www.assisla.it) di Bologna, Associazione Aldo Perini Onlus (www.associazioneadoperini.it) di Milano, Viva la Vita Onlus (www.wlavita.org) di Roma e Icomm Onlus che si occupa di ricerca scientifica e fa riferimento al Policlinico Gemelli di Roma.

«La nostra associazione prende il nome da mio fratello, morto di Sla nel 1993 a 47 anni, che si è reso conto dell'importanza di non lasciare le famiglie dei malati da sole – spiega Rossana Perini, presidente della Aldo Perini Onlus –. Quando ha cominciato a manifestare i primi sintomi della malattia ci ha chiesto di accompagnarlo in questo "percorso". Amava la vita, voleva veder crescere le figlie, i nipotini e ci chiedeva di non aspettarsi da lui che facesse le stesse cose di un tempo, ma di accettare il suo nuovo stato e di modificare l'impostazione della nostra vita familiare. "Se accettate il nuovo Aldo" ci ha detto, possiamo vivere insieme». E l'associazione per le famiglie di iniziative ne ha portate avanti tante. Anche grazie all'aiuto delle Asl e del Comune. «Oggi siamo in grado di avvicinare i parenti dei malati alle istituzioni – sottolinea – di aiutarli nell'igiene, a procurarsi ausili come elevatori o carrozzine, l'aiuto di badanti, il supporto di medici specialisti, la fisioterapia e forniamo contributi su progetti specifici ». Per affrontare "questa notte che non passa mai" Aldo aveva capito che è indispensabile avere una famiglia alle spalle. «E io ho raccolto il testimone – racconta Rossana Perini – e ho cercato di coinvolgere il settore pubblico».

L'appello lanciato ieri dalla neonata Rete italiana è rivolto al ministro Maurizio Sacconi e ai sottosegretari Eugenia Roccella e Francesca Martini «affinché ognuno per le proprie aree di competenza si impegni ad agire al più presto per una migliore condizione assistenziale dei casi a elevata complessità ». Nel documento si legge anche che «il federalismo sanitario mostra tutti i suoi limiti: ogni Asl assiste i malati in maniera differente a seconda della sensibilità al problema, della disponibilità di fondi e del personale. Il risultato è che ci sono malati che riescono ad avere, in rarissimi casi, 24 ore di assistenza giornaliera ad alta intensità, mentre la gran parte deve accontentarsi di poche ore, delegando le famiglie al ruolo di assistenti».

Le associazioni della Rete aiutano in tutto oltre 1000 malati di Sla, cifra rilevante se si tiene conto che questa malattia, classificata come "rara", colpisce in tutta Italia circa 5000 persone. La Rete si propone di migliorare le condizioni assistenziali per i malati e la qualità della vita per le famiglie, preservare in ogni campo i diritti del malato di Sla, collaborare con le realtà socio sanitarie, rafforzare i presidi territoriali e condividere le proprie conoscenze, anche scientifiche.

*Tratto da:
Avvenire del 25 luglio 2008*