



Roma, 23/07/08

**SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: NATA LA RETE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI SLA.**

**SUBITO UNA DENUNCIA PUBBLICA E UN APPELLO AI RESPONSABILI DELLA SANITÀ: "IN ITALIA ASSISTENZA DISASTROSA, SERVE L'ATTIVAZIONE DI UN PERCORSO CONDIVISO DI PRESA IN CARICO DEI MALATI COMPLESSI"**

**Le associazioni che aderiscono attualmente alla Rete sono cinque: quattro di carattere regionale (Veneto, Emilia Romagna, Lombardia e Lazio) e una di ricerca scientifica.**

**In Italia la SLA riguarda circa 5.000 malati, di questi 1.000 fanno riferimento alla Rete.**

È stato firmato oggi il manifesto che segna la nascita della 'Rete Italiana Associazioni Sclerosi Laterale Amiotrofica' ([www.retesla.it](http://www.retesla.it)).

La Rete, che nasce da una lunga esperienza di contatti e confronti tra realtà che si occupano da anni, su territori differenti, dell'assistenza ai malati di SLA, è costituita, al momento, da 5 associazioni: quattro di carattere regionale (Veneto, Emilia Romagna, Lombardia e Lazio) e una di ricerca scientifica.

Si tratta, nello specifico, di ASLA Onlus ([www.asla.it](http://www.asla.it)), con sede a Padova, AssiSLA Onlus ([www.assisla.it](http://www.assisla.it)), con sede a Bologna, Associazione Aldo Perini Onlus ([www.associazioneadoperini.it](http://www.associazioneadoperini.it)), con sede a Milano, Viva la Vita Onlus ([www.wlavita.org](http://www.wlavita.org)) con sede a Roma e ICOMM Onlus ([www.icomm-onlus.it](http://www.icomm-onlus.it)) che si occupa di ricerca scientifica ed afferisce al Policlinico Gemelli di Roma.

Le associazioni della Rete assistono, in totale, oltre 1.000 malati di SLA e le loro famiglie; numeri di riguardo per una malattia classificata come 'rara' e che colpisce in tutta Italia circa 5.000 persone.

La Rete SLA intende perseguire obiettivi (*specificati nel 'Manifesto' in allegato*) finalizzati all'ottenimento di migliori condizioni assistenziali per i malati e di una migliore qualità della vita per le famiglie che se ne prendo cura; preservare in ogni campo i diritti del malato di SLA; collaborazione con le realtà socio sanitarie per la reale presa in carico della persona affetta da SLA; rafforzamento di presidi territoriali atti ad orientare e informare sui servizi esistenti; pianificazione sociosanitaria del territorio sul quale si intende offrire la propria azione e condivisione delle proprie conoscenze, anche scientifiche.

La Rete rimane aperta all'adesione di altre associazioni con lo spirito di condividere, su tutto il territorio, esperienze, progetti e sinergie comuni.

L'esordio della rete avviene con una pubblica denuncia e un appello indirizzato ai responsabili della sanità.

**La denuncia** riguarda la situazione in cui versa in Italia l'assistenza ai malati complessi. I dati dell'indagine svolta tra gli oltre 1.000 malati di riferimento mostrano, infatti, grosse disparità di trattamento sul territorio nazionale evidenziando casi limite di 24 ore di assistenza giornaliera contro sporadici accessi in altri, a parità di condizioni cliniche.

La Rete SLA si impegna a pubblicare uno studio sul resoconto dettagliato riguardante le condizioni socio-assistenziali dei malati che segue per mettere in luce le disparità

riscontrate sul territorio.

**L'appello (in allegato)** è invece stato inviato questa mattina stessa ai responsabili della Sanità Italiana. Vi si legge in particolare che: "E' stato evidenziato anche come, a livello nazionale, non sia operante - pur essendo stato oggetto di studio della passata Commissione Ministeriale SLA istituita dalla Turco - un vero e proprio piano di presa in carico di questi malati che dia le linee guida sulla presa in carico socio-sanitaria, a partire dalla diagnosi. In mancanza di questo 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 altri, la gran parte, devono accontentarsi di poche ore, delegando le famiglie al ruolo di assistenti".

Si chiede dunque al Ministro Sacconi e ai sottosegretari Roccella e Martini che "ognuno per le proprie aree di competenza, si impegnino ad agire al più presto per una migliore condizione assistenziale e per la realizzazione di un reale modello di integrazione socio sanitaria per la presa in carico del malato SLA e, in generale, dei malati ad elevata complessità".

*Ilaria Ciancaleoni Bartoli*

Ufficio Stampa Viva la Vita Onlus

Mail [ufficiostampa@wlvita.org](mailto:ufficiostampa@wlvita.org)