



RETE ITALIANA ASSOCIAZIONI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

SCLEROSI LATERALE AMIOTOFICA, DENUNCIA DELLA RETE ITALIANA ASSOCIAZIONI SLA: ‘ IN ITALIA ASSISTENZA DISASTROSA’. APPELLO AL MINISTRO SACCONI E AI SOTTOSEGRETARI ROCCELLA E MARTINI PER UNA REALE PRESA IN CARICO DEI MALATI COMPLESSI.

In Italia i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), una malattia neurodegenerativa rara che paralizza progressivamente tutti i muscoli volontari del corpo, sono circa 5.000. Le persone colpite sono prevalentemente adulti (40-50enni) che, improvvisamente, sentono mancare le forze fino ad arrivare a una progressiva ed inesorabile paralisi completa. Nel progredire, la malattia porta all'impossibilità di respirare autonomamente – in circa un quarto dei casi si sceglie la tracheostomia, dunque la respirazione meccanica invasiva, per continuare a vivere –; si perde la capacità di nutrirsi autonomamente, fino a ricorrere alla nutrizione artificiale. Oltre a non potersi muovere i malati perdono anche la capacità di comunicare, e per alcuni di essi l'unica speranza di interagire con gli altri è rappresentata dai comunicatori vocali a comando oculare, nel caso in cui rimanga una discreta mobilità degli occhi. Nonostante tutto questo il malato di SLA rimane perfettamente lucido nella mente ed assiste, impotente, all'engravescenza delle sue condizioni.

Per l'insieme di questi fattori il malato di SLA può essere assunto a paradigma della complessità.

Per un malato cronico critico come quello di SLA, attualmente, in Italia, non c'è una risposta socio sanitaria adeguata: lo dimostra una ricerca condotta dalla Rete Italiana Associazioni Sla, appena costituitasi, su oltre 1.000 malati di Lazio, Veneto, Emilia Romagna e Lombardia. Il quadro che ne esce è quello di una condizione assistenziale disastrosa il cui carico, per la maggior parte, grava interamente sulle famiglie, in quanto il malato di SLA vive presso il proprio domicilio.

E' stato evidenziato anche come a livello nazionale non sia operante, pur essendo stato oggetto di studio della passata Commissione Ministeriale SLA istituita dal ministro Livia Turco, un vero e proprio piano di presa in carico di questi malati che dia le linee guida di assistenza socio-sanitaria. 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.

In questa situazione il malato di SLA si trova a dover patire non solo le conseguenze della sua malattia ma anche quelle derivanti da carenze sanitarie e da lungaggini burocratiche che talvolta arrivano ai limiti del paradosso. Sia il malato che i suoi familiari lamentano di sentirsi impotenti di fronte alla malattia e al tempo stesso abbandonati dalle istituzioni, che sembrano non conoscere nemmeno quali siano le reali condizioni di chi vive questa malattia.

L'unico rimedio a questa gravissima situazione che investe i malati di SLA e sulle loro famiglie – si stimano dunque almeno 15.000 persone coinvolte in Italia - può venire da un intervento forte a livello nazionale; per questo la Rete Italiana Associazioni SLA lancia un appello al Ministro Sacconi e ai sottosegretari Roccella e Martini affinché, 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.