



COMUNICATO STAMPA

Roma, 30/07/2008

LEA, VIVA LA VITA: “ LE PAROLE DI FAZIO RIACCENDONO LA SPERANZA DI MIGLIAIA DI MALATI DI SLA”

Pichezzi: “Questo primo passo non deve far dimenticare la situazione di emergenza in cui versano i malati e le loro famiglie. Al sottosegretario chiediamo la riattivazione della Commissione Ministeriale per arrivare a una reale presa in carico dei pazienti”

“Le parole del sottosegretario Ferruccio Fazio sul prossimo decreto per i LEA, e in particolare per quanto riguarda i comunicatori per i malati di SLA, ci rincuorano e riaccendono le speranze di migliaia di malati che nel nostro paese non sono ancora riusciti a vedere riconosciuto il loro diritto alla comunicazione”. Così Mauro Pichezzi, presidente di Viva la Vita Onlus, associazione che da anni si occupa di assistenza ai pazienti SLA e che fa parte della neonata ‘Rete Italiana delle Associazioni SLA’, commenta l’annuncio del sottosegretario alla Salute Ferruccio Fazio.

“Si tratta certamente di un primo passo avanti, che sana il grave vulnus lasciato dalla mancata copertura finanziaria del precedente decreto sui LEA. Tuttavia – dice Pichezzi – questo non deve far dimenticare alle Istituzioni la grave emergenza sociale e sanitaria in cui versano questi malati e le famiglie che nella maggior parte dei casi li assistono a domicilio. In Italia le persone affette da SLA, una delle più terribili e invalidanti malattie neurologiche, sono circa 5.000. Pochissimi hanno dalle ASL l’assistenza di cui avrebbero bisogno, una buona parte non può ancora usufruire dei comunicatori, visto che molte Regioni non hanno recepito e attivato i fondi appositamente stanziati. Le famiglie di questi malati si sentono abbandonate e oltre ad affrontare la malattia devono anche fare i conti con disservizi e lungaggini burocratiche che rendono la loro vita e quella del malato ancora più difficile e meno sopportabile di quello che è già”.

“Quello che serve urgentemente, oltre ai LEA annunciati e che attendiamo con ansia, è un reale percorso nazionale di presa in carico globale del malato SLA e della famiglia che lo assiste. A tal fine chiediamo al sottosegretario Fazio di riattivare, prima possibile, la Commissione Ministeriale SLA, già riunita dal precedente Governo ma che non ha portato risultati, essendo mancato alla fine un documento conclusivo condiviso e traducibile in pratica quotidiana di assistenza”.

Ilaria Ciancaleoni Bartoli
Ufficio Stampa Viva la Vita Onlus
Mail ufficiostampa@vlavita.org