



Viva la Vita Onlus

Associazione di familiari e malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica

COMUNICATO STAMPA

Roma, 22/10/2008

**A ROMA IL PRIMO PROGETTO DI ASSISTENZA SPECIFICO PER MALATI DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA).
IL PRIMO RICOVERATO E' MIRCEA IANOS, PADRE DI RAMONA 'L'ANGELO DELLA METRO'.**

**A realizzarlo è l'Hospice Sacro Cuore, centro di ricovero e cura per l'assistenza ai malati terminali ed anziani fragili voluto dalla Fondazione Roma.
L'Associazione Viva La Vita Onlus ha messo a disposizione la sua esperienza nell'assistenza ai malati di SLA**

Si inaugura oggi, con il ricovero di Mircea Ianos – il malato di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) padre di Ramona, conosciuta come 'l'angelo della metro' per i soccorsi prestati durante l'incidente di piazza Vittorio – un nuovo servizio sul fronte dell'assistenza ai malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, dove la malattia, definita 'rara', conta circa 400 malati nel Lazio sui circa 5.000 del nostro Paese. L'**Hospice Sacro Cuore di Roma** ha infatti dato il via al primo progetto sperimentale di assistenza rivolto a persone affette da questa patologia neurologica progressivamente invalidante. L'avvio di questa sperimentazione, unica in Italia, è stato possibile grazie al sostegno economico della **Fondazione Roma**, che per il progetto ha stanziato la somma di circa 1 milione 400 mila euro, ed alla collaborazione dell'**Associazione Viva la Vita Onlus**, che ha messo a disposizione la sua provata esperienza nell'assistenza, soprattutto domiciliare, ai malati di SLA. I malati con diagnosi di SLA che risiedono nel 3° e 4° distretto della ASL RM D (Municipi XV e XVI del Comune di Roma), potranno già da oggi chiedere informazioni all'Associazione e valutare la possibilità di rientrare nel progetto. Per il momento infatti l'accesso è riservato unicamente ai soggetti che hanno questi requisiti ma nei prossimi giorni un protocollo attualmente in via di definizione tra l'Hospice Sacro Cuore e la ASL RM D definirà i criteri di assistenza e le modalità di accesso.

L'Hospice Sacro Cuore compie quest'anno dieci anni di attività ed il progetto dedicato ai malati di SLA segna per l'istituto un nuovo traguardo, dopo i positivi risultati dell'attività di assistenza ai malati terminali e di Alzheimer, che continua tutt'oggi.

"Il progetto dedicato ai malati di SLA dell'Hospice Sacro Cuore di Roma – dichiara il **Prof. Avv. Emmanuele F.M. Emanuele**, Presidente della Fondazione Roma – è una ulteriore testimonianza dell'impegno concreto della Fondazione nel settore sanitario e rafforza il legame che, da dieci anni, ci unisce all'Hospice: una struttura della quale abbiamo voluto la nascita, garantito la crescita nel tempo, e che oggi è un baluardo a difesa della vita. Il nostro sostegno al progetto SLA va ben oltre il mero valore economico del finanziamento e significa condivisione dei progetti, apertura e volontà a collaborare con l'Hospice su nuove iniziative, per assolvere a quello che io ritengo sia un preciso debito di solidarietà verso le persone meno fortunate".



Viva la Vita Onlus

Associazione di familiari e malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica

La fase sperimentale del progetto, della durata di un anno, riguarderà 9 malati della ASL RM D, per i quali sono stati approntati tre letti di sollievo e un servizio di integrazione con la ASL di assistenza domiciliare.

Ai malati presi in carico a livello domiciliare verrà garantita quotidianamente l'assistenza di una *équipe* costituita da personale specificamente formato - medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi - ed in grado di offrire un supporto che risponde alle specifiche necessità di assistenza medica alla persona, consentendo alla famiglia di condurre una vita più dignitosa. Per ciascun malato è adottato un innovativo modello di cartella clinica informatizzata contenente spazi per l'inserimento di parametri specifici, utili per il monitoraggio della malattia.

Intanto, proprio oggi, il primo a fare l'ingresso nel mini reparto dell'Hospice dedicato ai malati di SLA sarà Mircea Ianos, padre di Ramona, da un mese ricoverato al Gemelli e che in mancanza di questa soluzione avrebbe dovuto stazionare molto tempo in ospedale, essendo la casa in cui viveva del tutto priva delle norme minime di sicurezza.

“Grazie all'impegno dell'assessore comunale ai servizi sociali Sveva Belviso il signor Mircea Ianos ha potuto oggi fare il suo ingresso all'Hospice – spiega Mauro Pichezzi presidente dell'associazione Viva la Vita Onlus – E' chiaro, però, che è solo una soluzione di transito, che evita un'impropria permanenza al Gemelli o in un altro ospedale: la vera risposta alle sue esigenze può essere solamente l'assistenza domiciliare. Speriamo dunque che nel giro di poco tempo il Comune trovi per lui e per la famiglia che lo assiste, una casa per la quale la famiglia è pronta a pagare un affitto ragionevole”.

“L'assistenza domiciliare è fondamentale – dice ancora Pichezzi – ma oggi la maggior parte di questo impegno grava sui familiari. Solo a Roma sono circa 250 le famiglie che si fanno carico di assistere un malato di SLA senza avere la possibilità di usufruire di 'periodi di sollievo'. Affinché questa necessità possa essere soddisfatta servono strutture in grado di assistere i malati di SLA in modo adeguato. E' in questa direzione che va l'iniziativa appena nata”.

“Dall'esperienza accanto al malato terminale – dichiara il **dott. Italo Penco**, Direttore Sanitario dell'Hospice Sacro Cuore – è nata l'esigenza e la voglia di proporre un modello assistenziale per garantire le cure più appropriate anche ai malati con prognosi incerta, che hanno numerosi bisogni non soddisfatti. Si tratta di trasferire i principi della medicina palliativa in tutto il percorso di cura del malato affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica, in una integrazione completa con i vari *setting* assistenziali, ospedalieri e del territorio, secondo il principio delle *simultaneous cares*, garantendo la presa in carico del malato e della famiglia già al momento della diagnosi, e non soltanto nelle ultime settimane di vita”. “Grazie al generoso spirito solidaristico della Fondazione Roma ed al continuo supporto dell'A.V.C. S.Pietro – aggiunge il Dott. Penco – ancora una volta diventa realtà un'iniziativa verso i soggetti più fragili, che speriamo possa essere validata, al termine della fase sperimentale, ed esportata in altri contesti del servizio sanitario nazionale”.