



ASSOCIAZIONE DI FAMILIARI E MALATI DI
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

COMUNICATO STAMPA

Roma, 13/01/2010

ROMA: LE FAMIGLIE COLPITE DALLA SLA INGINOCCHiate DA INSOSTENIBILI COSTI SOCIALI

"Oltre il soffitto", convegno sul tema giovedì 14 gennaio a Roma presso Palazzo Valentini

Si intitola "Oltre il soffitto" il convegno organizzato dalla Onlus Viva la Vita, che riunisce familiari e malati di SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica (www.wlavita.org), che si terrà domani 14 gennaio a partire dalle ore 16.00 nella sala Di Liegro di Palazzo Valentini a Roma.

Il tema del convegno è incentrato sulla presentazione dei risultati dello studio scientifico condotto dal dr. Alfredo Granito, pubblicato nel libro "Oltre il soffitto" edito da Lombar Key, riguardante la disabilità, l'assistenza sanitaria e sociale e la spesa delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica che presentano condizioni di grande impegno assistenziale e di notevole carico sociale. Si affronteranno sistemi di riferimento diversi: quello della cura dei bisogni primari, con la componente umana di relazione; quello socio-assistenziale, con tutto il mondo dei diritti del malato e delle difficoltà ad essi legate; quello medico e sanitario, con i dati e l'esperienza clinica riscontrata sul campo; il punto di vista dei malati e dell'associazione Viva la Vita Onlus che li rappresenta.

L'organizzazione del convegno è a cura di Viva la Vita Onlus, con il patrocinio della Provincia di Roma. Sono stati invitati ad intervenire il Presidente della Provincia Nicola Zingaretti, il sen. Ignazio Marino, la sen. Emma Bonino candidata alla carica di Governatore nella Regione Lazio, la sen. Franca Biondelli e l'on. Giovanni Loreto Colagrossi della Regione Lazio.

Tra i relatori il prof. Maurizio Inghilleri, responsabile del Centro SLA del Policlinico Umberto I di Roma; Paolo di Modica, curatore del blog "Il Musicista impertinente" di Micromega ed affetto da SLA; il dr. Mauro Pichezzi ed Erminia Manfredi, presidenti di Viva la Vita Onlus ed il dr. Alfredo Granito che esporrà i risultati dello studio.

Diverse esperienze che raccontano la complessità della SLA, una malattia che coinvolge vari aspetti di un'umanità costituita dai malati e dalle loro famiglie, ma anche dalle Istituzioni chiamate ad intervenire davanti ad una vera e propria emergenza sociale.

Le cronache degli ultimi mesi sono state ricche di avvenimenti legati alle condizioni in cui vivono i malati di SLA: dallo sciopero della fame indetto da Salvatore Usala e da altri malati per denunciare le carenze assistenziali in cui sono costretti a vivere, fino al recente caso di Renzo Betteti che ha rifiutato l'operazione di tracheostomia per continuare a vivere.

Per un malato di SLA la tracheostomia è un vero spartiacque: quando sopraggiunge una crisi

respiratoria acuta la ventilazione meccanica è l'unico rimedio per continuare a vivere.

Chi decide, più o meno consapevolmente, di essere sottoposto a tracheostomia conosce anche le difficoltà a cui potrà andare incontro: sacrifici fisici ed economici per il pesante carico assistenziale a cui è costretta la famiglia, emergenze sociali laddove il familiare è costretto a lasciare il proprio lavoro per sopperire alla carenza dell'assistenza domiciliare che quasi sempre è inesistente o delegata ad accessi sporadici da parte di operatori sanitari improvvisati. È giunta veramente l'ora che le Istituzioni intervengano concretamente e seriamente.

«In uno Stato che tanto si è prodigato nella questione del testamento biologico, non viene garantita ai malati di SLA una vita dignitosa, lasciando alle famiglie l'onere di pagare altissimi costi sociali. La SLA costa, e molto, ma soprattutto richiede un grande impegno nell'organizzare percorsi socio-assistenziali atti a garantire le cure e il sostegno alle famiglie. - Dichiaro Mauro Pichezzi, presidente di Viva la Vita Onlus. - La maggior parte dei malati di SLA non supera la crisi respiratoria acuta e spesso la scelta di non continuare a vivere, quando di scelta si tratta, è legata all'abbandono da parte delle istituzioni che non garantiscono un sostegno concreto alle famiglie. È emblematico riscontrare che, nelle realtà del Paese in cui c'è una carenza totale di assistenza, chi decide di continuare a vivere è circa il 10% dei malati, mentre in altre, come nella regione Lazio, la percentuale è salita dal 20 di alcuni anni fa al 50% di oggi, proporzionalmente al miglioramento dei servizi sanitari domiciliari. »

Lo studio - Lo studio è stato condotto su un campione di famiglie della città di Roma ed ha confermato la caratteristica rapidità di progressione della malattia nei confronti delle altre patologie neuromuscolari, rilevando tuttavia che con i nuovi supporti ventilatori e nutrizionali è possibile aumentare la sopravvivenza indefinitamente.

Si è evidenziato un Indice Generale di Disabilità relativo alla malattia altissimo (72,4%) accompagnato da un Indice d'Insufficienza dell'Attività Domiciliare del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) del 50% circa. In condizioni peggiori verso l'Assistenza Sociale erogata dai Municipi che risulta praticamente fatiscente: non per nulla le principali necessità espresse dagli ammalati e dalle loro famiglie sono le procedure in uffici pubblici e ASL e compagnia all'ammalato. Per quanto riguarda l'Invalidità Civile il 16% dei pazienti non aveva alcuna invalidità ed il 32% non aveva l'indennità di accompagnamento. Data la condizione di carenza delle strutture pubbliche sanitarie e sociali, viene sopportata dalle famiglie una spesa media di circa **2.000 euro al mese**, principalmente per un badante e per i mancati guadagni di familiari impiegati nell'assistenza, con **punte di 5.000 euro al mese**.

Simonetta Tortora

Ufficio Stampa Viva la Vita Onlus

Cell. 338 9506833

Mail ufficiostampa@wlvita.org