



ASSOCIAZIONE DI FAMILIARI E MALATI DI
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

COMUNICATO STAMPA

Roma, 30/07/2010

SANITÀ: AL VIA IL PROGETTO PILOTA DI TELEMEDICINA DEDICATO AI MALATI DI SLA grazie ai fondi raccolti dal concerto *Note di Merito con Franco Battiato ed altri artisti uniti per la SLA*

ROMA - Grande successo di pubblico e di critica per **Note di Merito**, concerto benefico organizzato da **Viva la Vita Onlus** che ha aperto il 25 giugno la stagione dell'estate romana nella splendida cornice, sotto le stelle, dell'Auditorium Parco della Musica.

Sotto la conduzione attenta del giornalista Oliviero Beha, **Franco Battiato** ha dato vita ad una serata unica ed irripetibile in un susseguirsi di note musicali che hanno accompagnato sul palco grandi artisti del panorama italiano per restituire dignità ai malati di SLA, con note rigorosamente "di merito".

Il successo della serata è stato reso possibile anche grazie alle istituzioni presenti, in particolare al Sindaco di Roma Gianni Alemanno ed al Presidente della Regione Lazio Renata Polverini, che non hanno fatto mancare il loro concreto apporto e la loro vicinanza. Come ha sottolineato lo stesso Franco Battiato, si auspica però che l'attenzione rimanga sempre alta e che si traduca in provvedimenti tangibili nei confronti delle famiglie che vivono il lungo cammino di sofferenza che impone la SLA.

I fondi raccolti dal concerto ammontano a circa **80mila euro** che saranno interamente destinati a progetti assistenziali rivolti ai malati di SLA e alle loro famiglie, in particolare alla realizzazione di un sistema innovativo di telemedicina in grado di monitorare costantemente lo stato di salute della persona al proprio domicilio.

Il progetto - La telemedicina rivolta ai malati di SLA nasce dall'analisi delle principali criticità emerse dall'esperienza maturata dall'associazione Viva la Vita Onlus nell'ambito degli aspetti preventivi riguardanti la patologia. La SLA è altamente imprevedibile sia nei tempi che nei modi: per intervenire clinicamente con adeguatezza e tempestività, riducendo le emergenze e i ricoveri impropri, occorre un continuo monitoraggio del suo decorso che attualmente il Sistema Sanitario Nazionale non è in grado di garantire. Una risposta a questa esigenza è la telemedicina, che consiste nella trasmissione interattiva di dati clinici, dei segnali e delle immagini biomediche - grazie alle moderne tecnologie di telemonitoraggio e teleinformazione - dal domicilio del malato al personale clinico specializzato.

Grazie al contributo della Fondazione Roma Terzo Settore e di Eli Lilly Italia, l'associazione Viva la Vita Onlus ha quindi realizzato un sistema prototipale, unico nel suo genere, dedicato in particolare ai malati altamente complessi. Il sistema è stato sviluppato dalla Itaco Srl, azienda di informatica e di tecnologie per automazione e controllo, il cui kit è costituito da un set di sensori che consentono di monitorare diverse funzioni: un pulsiossimetro misura la saturazione dell'ossigeno nel sangue; una fascetta toracica rileva la frequenza cardiaca, il tracciato ECG, i movimenti e la frequenza respiratoria; un microfono dotato di apposito software analizza il segnale vocale e la disfonia; una o più web-cam consentono di tenere sotto controllo video il malato e le

apparecchiature salva vita; una centralina installata presso il domicilio acquisisce i dati, attiva le politiche di allarme che il medico imposta ed invia i segnali real time direttamente al clinico.

Il sostegno al progetto - Grazie ai fondi raccolti dal concerto Note di Merito, il sistema prototipale potrà essere testato, migliorato ed impiegato su un gruppo di malati a differenti stadi della patologia.

La Fondazione Roma Terzo Settore è l'istituzione che per prima ha creduto in questo innovativo progetto co-finanziando la realizzazione del prototipo del sistema di telemedicina. La Fondazione sostiene progetti all'avanguardia nel campo della ricerca e della solidarietà nella cura dei malati, per questo ha indicato tra le sue aree di intervento prioritarie la ricerca sulle malattie rare (quali la SLA) e l'assistenza alle famiglie di coloro che da esse sono colpite. Fino ad oggi decine di Enti hanno beneficiato del contributo della Fondazione per progetti mirati in questi settori.

Molte sono le aziende che hanno contribuito al successo del concerto: in particolare Assolombarda, che riunisce le principali società di servizio che assistono a domicilio i malati di SLA; la stessa Fondazione Roma Terzo Settore, che ha continuato a sostenere il progetto iniziale di telemedicina; infine Lavazza, la Fondazione Gruppo Credito Valtellinese, OSA, Luxottica, Europcar e Don Forrest Occhiali.

Ufficio Stampa Viva la Vita Onlus

Simonetta Tortora

Cell. 338 9506833

Mail ufficiostampa@wlavita.org