



ASSOCIAZIONE DI FAMILIARI E MALATI DI
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

COMUNICATO STAMPA

Roma, 06/11/2009

LE CONDIZIONI ASSISTENZIALI DEI MALATI DI SLA NEL PAESE

«La mancanza di assistenza ai malati di SLA colpisce tutto il nostro Paese, indistintamente da nord a sud, e getta le famiglie nella più totale disperazione. In alcune sporadiche realtà regionali l'assistenza esiste ma è disomogenea e frammentata».

La sclerosi laterale amiotrofica è una grave malattia neurodegenerativa progressiva che attacca le cellule nervose nel cervello e nel midollo spinale deputate a comandare la muscolatura volontaria del corpo. Compromessa l'azione volontaria dell'atto muscolare i malati, nelle fasi più avanzate, arrivano alla paralisi totale dei muscoli scheletrici del corpo, all'impossibilità di respirare, di nutrirsi e di parlare autonomamente.

Per continuare a vivere hanno bisogno di ausili elettromedicali e di assistenza specialistica e continuativa. In assenza del supporto della ventilazione assistita, l'aspettativa media di vita è di circa 3-5 anni. Tuttavia, la mente e le capacità intellettive rimangono inalterate.

La SLA è una malattia rara, a tutt'oggi non ha una cura e colpisce circa 4.000 persone nel nostro Paese.

Un malato di SLA vive la propria vita a casa, in famiglia, ed ha bisogno di assistenza continuativa e altamente specialistica. Purtroppo, ad oggi, il carico assistenziale è quasi sempre interamente demandato alle famiglie che sono costrette a divenire più esperte di un infermiere di rianimazione. I familiari diventano quindi veri e propri assistenti formati in grado di gestire con professionalità - e soprattutto con amore - la nutrizione artificiale, la respirazione meccanica, ogni ausilio elettromedicale e di movimentazione indispensabile al malato.

Spesso il familiare è costretto a lasciare il proprio lavoro per gestire il proprio caro, appoggiandosi anche all'aiuto di badanti privati per non essere schiacciato dal carico assistenziale. I costi sociali sono altissimi, si aggirano anche a 5mila euro al mese per chi può permetterseli.

In alcune realtà italiane esistono dei modelli assistenziali a domicilio che consentono di ricevere un valido aiuto alle famiglie, ma nella gran parte del Paese c'è solo abbandono da parte delle istituzioni. Per avere un'adeguata assistenza sociale e sanitaria, un malato di SLA in condizioni avanzate necessita di 100mila euro all'anno, fino ad arrivare a 15mila euro per le fasi iniziali di malattia.

Occorrerebbe, quindi, un impegno economico complessivo di circa 150milioni di euro all'anno per garantire un aiuto concreto alle famiglie.

Nel Lazio, le persone con SLA in condizioni avanzate di malattia - in particolare in ventilazione

meccanica continuativa - ricevono dalle proprie Aziende Sanitarie Locali una copertura assistenziale sanitaria di mediamente 12 ore al giorno, con punte di 24 ore. Sono previsti anche accessi dedicati degli specialisti medici per operazioni ordinarie sulla tracheostomia e sulla nutrizione artificiale. L'assistenza è quasi esclusivamente di tipo infermieristico in quanto l'apporto sociale, seppur più volte sollecitato, è pressoché assente. Un'assistenza di tale intensità costa alle ASL circa 150mila euro all'anno a persona. Attualmente è in procinto di partire, in via sperimentale, un modello regionale di presa in carico che coinvolgerà anche gli stadi iniziali ed intermedi della malattia.

In Sardegna, i malati in condizioni avanzate godono di un contributo regionale alle famiglie di 20mila euro massimo e scalabile in relazione al reddito. Sono previsti anche gli accessi di infermieri della rianimazione e controlli medici periodici al domicilio.

Anche in Puglia, ed in particolare nel leccese e in maniera molto più frammentata nel resto della regione, i malati in fase avanzata usufruiscono di assistenza da parte di infermieri altamente qualificati che coprono mediamente 6-8 ore al giorno.

In Lombardia, invece, esiste un voucher sanitario molto esiguo e un aiuto alle famiglie di 500 euro al mese. Le parole di Chantal Borgonovo, la moglie dell'ex calciatore Stefano colpito dalla SLA: «Con il voucher lombardo potevo scegliere tra cinque accessi settimanali di infermieri o di fisioterapia. Inizialmente, ancora inesperta, ho scelto gli infermieri che però venivano per pochi minuti al giorno per effettuare delle medicazioni ordinarie che normalmente faccio anche io, e meglio. Ho quindi deciso di avere solo la fisioterapia che per Stefano è fondamentale. Oltre a questo e all'assegno mensile di 500 euro, non ho altro. Ovviamente mi aiuto con una badante privata altrimenti non riuscirei a fare fronte al carico che richiede Stefano e a badare ai nostri quattro figli».

In Piemonte le condizioni assistenziali sono anche peggiori. A Torino, per i malati nelle condizioni di Stefano Borgonovo, sono previsti solo due accessi infermieristici a settimana e le ordinarie manovre di gestione della tracheostomia e della nutrizione artificiale sono addirittura effettuate in ospedale, costringendo mensilmente i malati a subire un gravoso trasporto in ambulanza per operazioni che generalmente sono gestite a domicilio.

Nel resto del Paese il panorama è ancora più desolante. Alcune regioni erogano un aiuto economico alle famiglie di 500 euro mensili, ma tutto ciò è comunque insufficiente per alleviare le famiglie dal carico assistenziale giornaliero.

In Sicilia, il dr. Orestano - uno dei più autorevoli urologi italiani colpito dalla SLA che vive a Palermo - spende circa 5mila euro al mese per avere un'assistenza dignitosa. Qui la condizione è ancora più disperata.

Simonetta Tortora

Ufficio Stampa Viva la Vita Onlus

Cell. 338 9506833

Mail ufficiostampa@wlavita.org