

MALATI SLA: DAL MINISTERO SI' ALL'INVALIDITA' 100% SUBITO

Roma, 18 settembre 2006

Un provvedimento immediato che consenta il riconoscimento da subito dell'invalidità al 100% e dell'accompagnamento per i malati di Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), a partire dalla diagnosi della malattia; l'istituzione di un registro nazionale dei malati e la rimborsabilità dal Ssn dei farmaci inseriti nel piano terapeutico stilato dallo specialista: è quanto hanno assicurato il consigliere Stefano Inglese e il capo di gabinetto Renato Finocchi Gherzi del ministero della Salute ai delegati delle associazioni di malati di Sla, nell'incontro avvenuto questa mattina. "I rappresentanti del ministro che ci hanno ricevuto - ha raccontato Mario Melazzini, malato e presidente dell'Associazione italiana sla-Aisla - ci hanno assicurato la disponibilità del ministro ad emettere immediatamente un provvedimento che statuisca l'invalidità al 100% per noi malati a partire dalla diagnosi, ed istituire il registro nazionale, oltre ad intervenire sui protocolli aggiuntivi dei farmaci". Nel giro di due settimane dovrebbe inoltre essere costituito, continua Melazzini, "un tavolo tecnico, composto da rappresentanti degli ammalati - ha concluso - del ministero, ricercatori e scienziati, che lavorino insieme per definire le linee del percorso terapeutico dell'assistenza domiciliare e l'inserimento dei malati nelle sperimentazioni. Siamo fiduciosi che si possa finalmente dare la giusta attenzione alla nostra malattia".

(fonte: ANSA)

MALATI SLA CHIEDONO A MINISTERO PIU' IMPEGNO 5MILA I CASI IN ITALIA. ESORBITANTI SPESE ASSISTENZA

Roma, 18 settembre 2006

La partecipazione a tutti i programmi di sperimentazione in Italia, l'istituzione di un registro nazionale della malattia, la rimborsabilità totale da parte del Servizio Sanitario Nazionale di alcuni farmaci e una maggiore assistenza domiciliare: sono queste alcune delle richieste che i malati di sclerosi laterale amiotrofica presenteranno oggi al ministro della Salute, Livia Turco. Il forum di ammalati e i loro familiari dell'Associazione Sla Italia, insieme ad altre organizzazioni, sono riuniti questa mattina a Roma e hanno inviato una loro delegazione al ministero. "Sono circa 5mila i malati che soffrono di questa malattia in Italia - spiega Stefano Pignattaro, membro dell'associazione - è una malattia che colpisce generalmente tra i 40 e i 70 anni, con una media di 3 nuovi casi ogni centomila abitanti. La Sla non può essere ancora guarita, e le sue cause sono sconosciute, ma insieme è possibile aiutare i pazienti e i loro familiari ad affrontarla e impegnarsi a promuovere la ricerca scientifica". Le circa 200 persone riunitesi a piazza della Bocca della Verità a Roma, e venute da tutte le città d'Italia, lanciano forte e chiaro il loro messaggio "perché non siano dimenticati nelle lungaggini dei tempi della burocrazia, facendo perdere del tempo prezioso per questi malati". Dalla diagnosi della malattia infatti, a seconda della tipologia di Sla, la media di vita va da un anno e mezzo a dieci anni. "Il problema - racconta Patrizia Cecchini, moglie di un malato - è che sono le famiglie a doversi sobbarcare tutto l'onere economico e assistenziale della malattia. Servono almeno tre persone fisse, giorno e notte, per assistere i malati, oltre a tutta una serie di ausili, come la sedia a rotelle, il respiratore e software informatici che aiutano a comunicare chi rimane senza voce, i cui costi ricadono completamente sulle nostre spalle". La delegazione, composta da quattro ammalati e alcuni parenti, consegnerà al ministro una lettera, cui saranno allegate anche 12mila firme, con delle precise richieste. "Innanzitutto vogliamo la riattivazione completa della commissione ministeriale sulla Sla attivata dall'ex ministro Sirchia, e ora presieduta dal presidente dell'Iss, Enrico Garaci, col reinserimento di un rappresentante degli ammalati - ha spiegato Mario Melazzini, malato e presidente dell'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica - vogliamo inoltre che sia riconosciuta l'invalidità totale non appena viene fatta la diagnosi. Serve anche una mappatura delle persone malate in Italia, con un registro nazionale della malattia, oltre alla rimborsabilità totale da parte del Ssn, di quei farmaci inseriti nel piano terapeutico stilato dallo specialista, e soprattutto la possibilità per tutti i malati di partecipare a programmi di sperimentazione. Attualmente infatti, molti di noi sono costretti ad andare in Cina, in Ucraina o in Uruguay per poter prendere parte a questi studi clinici". Infine come hanno testimoniato tutti i parenti dei malati e anche gli alunni della scuola media Winckelmann di Roma insieme alla loro professoressa di lettere, malata da due anni, il cantante Ron e Erminia Manfredi, servono più informazioni e aiuto a livello domiciliare. "Questi malati - ha detto Ron - chiedono di essere riconosciuti e assistiti, oltre ad essere capiti e ascoltati. Sono entrato in contatto con questa malattia tramite il mio migliore amico, Mario Melazzini, e sono rimasto sconvolto dalla sua gravità e dall'immenso bisogno di cure e di amore che hanno queste persone"

(fonte: ANSA)