

## ***SASSARI: Borsa di studio per la SLA***

Il 19 Gennaio 2012, alla presenza di numerosi giornalisti e della TV locale Antenna 1 Sardegna, la nostra Associazione ha annunciato l'assegnazione della prima borsa di studio destinata ad una assistente sociale che per un intero anno fornirà assistenza di carattere divulgativo, informativo, medico e quant'altro necessario per la cura ai malati di SLA residenti in Sardegna ed alle loro famiglie.

L'iniziativa, prima nel suo genere, è stata appoggiata dalla Provincia di Sassari, che si è fatta promotrice della conferenza stampa ed ha pienamente appoggiato la nobile causa.

Presenti nella splendida sala Giunta il Presidente della Provincia di Sassari, Alessandra Giudici, l'Assessore al Bilancio Enrico Bacchisio Daga, il Direttore della Clinica Pneumologica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari, Pietro Pirina. Per la nostra Associazione il Presidente, Rossana Perini, il Project Manager Alessandro Biemmi e, per la Sezione di Sassari, la referente Michelina Pileri.

Nel corso della conferenza il Presidente della Provincia di Sassari ha sottolineato il costante interessamento dell'Amministrazione dopo il primo incontro avvenuto nel 2005 con Donatella Pompadur in occasione della apertura della sezione di Sassari. In quell'incontro, in presenza di inesistenti dati ufficiali, fu ipotizzato la presenza di pochi malati di SLA sul territorio sardo. Malati, che, al di là del numero, avevano bisogno di assidua assistenza da parte sia delle strutture sanitarie che delle famiglie. E col passare del tempo i dati, ben diversi da quelli inizialmente ipotizzati, evidenziavano qualche decina di malati sparsi su tutto il territorio. In percentuale media fra le più elevate rispetto a quella delle altre regioni e, per di più, con una anomala concentrazione nel sud e nel nord-ovest della Sardegna. Per questo la Provincia ha sempre offerto la massima disponibilità e segue costantemente con attenzione i suggerimenti dell'Associazione. Alessandra Giudici infine ha voluto sottolineare con orgoglio e commozione che lo sportello con le funzioni descritte viene aperto per la prima volta in Sardegna, ed in particolare a Sassari.

Il prof. Pietro Pirina, responsabile dell'AOU di Sassari, ha sottolineato che questa iniziativa è importante per i pazienti e per le famiglie che hanno già un grosso carico assistenziale. I pazienti affetti da SLA sono un carico gravoso anche per le strutture sanitarie, che diventa quasi ingestibile da parte della famiglia quando il paziente, a seguito di diagnosi certa, viene dimesso dall'ospedale.

In questo iter cronico così lungo e complesso spesso manca un coordinamento a sostegno anche delle necessità e delle funzioni più elementari. L'iniziativa, mirata a dare sostegno ai malati ed alle famiglie, è forse prima ed unica in Italia e permetterà di avere un supporto che aiuti ad affrontare e superare le difficoltà quotidiane.

Per la realizzazione del progetto il dipartimento facente capo al prof. Pirina mette a disposizione un ufficio in Viale San Pietro, 1° piano scala A ove sarà garantita la presenza dell'assegnataria della borsa di studio che gestirà lo sportello di ascolto e sarà trait d'union con la struttura sanitaria.

Il nostro dottor Alessandro Biemmi ha ribadito che l'iniziativa è nata per rispondere alle esigenze del territorio proprio in relazione alla deospedalizzazione. Diventerà il collante fra la realtà sanitaria e le risorse del territorio intese quali coesione fra le famiglie e tutti coloro che si prendono cura del malato di SLA. La persona prescelta potrà garantire un'accelerazione della gestione e sarà un punto di riferimento anche telefonico per le esigenze del malato e per colloquiare con i medici.

La copertura finanziaria è stata garantita dalla raccolta fondi legata a svariate iniziative a cura della sezione di Sassari. Questa iniziativa consentirà di rafforzare ulteriormente la presenza della nostra Associazione che ha voluto creare questa opportunità promuovendo la candidatura di soggetti che operano o che hanno conseguito gli studi proprio a Sassari.

Infine il nostro Presidente, Rossana Perini, ha ripercorso la storia legata all'apertura della sezione di Sassari già accennata anche dal Presidente della Provincia, Alessandra Giudici.

Dall'apertura della sezione l'Associazione ha erogato assistenza al oltre 60 pazienti: cosa non facile, sia per il reperimento delle risorse, che per un problema di spostamento sul territorio.

Il progetto di questa borsa di studio risale a circa un anno addietro.

Un particolare ringraziamento è stato rivolto ad Alessandra Giudici che ha sempre creduto in noi e ci ha sempre dato fiducia appoggiando i nostri progetti e le nostre iniziative.

Per quanto riguarda i numeri, attualmente, sul territorio sardo, si contano circa 60 malati. Non si riesce a fornire un numero più esatto perché ci sono difficoltà legate alla privacy che non permettono di condurre un'indagine approfondita al fine di rilevare e monitorare il numero preciso dei pazienti. Comunque nel 2005, in fase di apertura della sezione di Sassari, l'ipotesi azzardata con Donatella Pompadur era di un limitatissimo numero, risultato ben diverso nel corso degli anni e man mano che si entrava nello specifico.

La borsa di studio, dal valore di 12.000 euro, permetterà di avviare il progetto e garantirne l'esercizio per un intero anno.

Successivamente si valuterà l'opportunità di rinnovo in funzione delle nostre capacità finanziarie, dei risultati conseguiti nel primo anno di esercizio e della reale utilità di questo sportello, in relazione ai benefici ottenuti dagli utenti che lo utilizzeranno.

L'erogazione avverrà nel giro di una decina di giorni. Non appena in grado, sarà pubblicizzato il numero di telefono cellulare a cui farà capo l'Assistente Sociale preposta alla funzione, a disposizione dei malati e delle famiglie durante i normali orari di lavoro.

Va infine sottolineato che con questa iniziativa non abbiamo la presunzione di risolvere tutti i problemi e le difficoltà che giorno per giorno devono essere affrontate per questa patologia. E' un inizio ed i miglioramenti potranno essere attuati in corso d'opera e in fase di studio e realizzazione dei progetti che potranno seguire. Per questi motivi riteniamo di fondamentale importanza la collaborazione di tutti coloro che per un motivo o per l'altro usufruiranno di questo sportello: con le loro segnalazioni e osservazioni ci aiuteranno ad ottimizzare e migliorare il servizio offerto.

f.to Erreesse  
23 gennaio 2012