

Associazione riconosciuta con Decreto
del Ministero della Salute del 30/06/99
Member of International Alliance of
ALS/MND
Associato FIAN Onlus



AISLA Onlus Sede Nazionale
Via Clefi, 9 - 20146 Milano Italy
Tel +39 02 43986673
Fax +39 02 48006252
E-mail: segreteria@aisla.it
Web-site: www.aisla.it
Numero Unico 199 24 24 66

RACCOMANDATA A.R.

Ill.mo Presidente del Consiglio
On.le Silvio Berlusconi
Palazzo Chigi – P.zza Colonna 370
00187 – ROMA – FAX 06 6791131

E p.c. Preg.mo On.le Ferruccio Fazio
Ministro della Salute
Via Lungotevere Ripa 1
00153 – ROMA – FAX 06 59945609

E p.c. Preg.mo On.le Giulio Tremonti
Ministro Economia e Finanza
Via XX Settembre 97
00187 – ROMA – FAX 06 4743449

E p.c. Preg.mo On.le Maurizio Sacconi
Ministro Lavoro e Politiche Sociali
Via Veneto 56
00187 – ROMA – FAX 06 4821207

E p.c. Preg.mo On.le Raffaele Fitto
Presidente Conferenza Stato Regioni
Via della Stamperia 8
00187 – ROMA – FAX 06 67796278

Prot.: 0100041

Milano, 20 Maggio 2010

Ill.mo Presidente Berlusconi,

con la presente mi rivolgo a Lei in qualità di malato di Sclerosi Laterale Amiotrofica e di Presidente di AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus che, dal 1983, è punto di riferimento nel nostro Paese per le persone colpite da questa rara malattia neurodegenerativa, al momento inguaribile, e dei loro famigliari promuovendone la tutela, l'assistenza e la cura.

La Sla comporta la progressiva e completa paralisi dei muscoli volontari: in Italia oggi sono circa 5.000 persone a soffrirne. Con il tempo, non sono più in grado di muoversi, comunicare, nutrirsi e respirare autonomamente pur mantenendo, nella maggior parte dei casi, intatte le loro capacità cognitive.

Come è facilmente comprensibile, la Sla ha un fortissimo impatto sulla vita di chi ne è colpito e dei suoi famigliari. I quali, per poter continuare a disporre di una qualità di vita almeno dignitosa, devono quindi poter contare su una presa in carico e su un percorso di continuità assistenziale adeguato a rispondere ai loro bisogni quotidiani, affinché questi ultimi non restino inevasi.

In tal senso è ormai da parecchio tempo che la Comunità delle persone con SLA e dei loro famigliari attende l'approvazione e, soprattutto, la concreta entrata in vigore conseguente al relativo finanziamento del più

volte auspicato DPCM inerente i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza. Un provvedimento che sarebbe certamente in grado di fornire le prime risposte efficaci sull'attuazione di percorsi di continuità assistenziali ospedale- territorio e di assistenza domiciliare ad alta complessità uniformi ed omogenei su tutto il territorio nazionale come oggi, invece, purtroppo non succede.

Parimenti importante ed ineludibile è l'entrata in vigore del nuovo Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli Ausili contenuto negli stessi Lea che prevederà ogni tipo di ausilio atto a supportare la persona con disabilità nel cercare la funzionale autonomia a lui permessa per garantire la sua migliore qualità di vita.

L'entrata in vigore di tutti questi provvedimenti è stata annunciata e più volte promessa negli ultimi tre anni. Finora le persone portatrici di SLA ed i loro famigliari hanno atteso con pazienza e fiducia, ora però non si sentono più nelle condizioni di aspettare risposte che reputano giustamente urgenti: la progressione della Sla, purtroppo, non aspetta.

Anche per questo, se nel frattempo le Istituzioni deputate non ottempereranno agli impegni presi e ribaditi in più occasioni, il prossimo 21 giugno, in occasione della Giornata mondiale per la Sla, Aisla Onlus insieme ad altre Associazioni di Volontariato supporterà e favorirà la massima partecipazione ad una manifestazione di protesta che vedrà convergere a Roma, di fronte a Palazzo Chigi, con inizio alle ore 11.00, numerose persone portatrici di malattia, persone disabili con loro accompagnatori e rappresentanti del mondo del volontariato, provenienti da tutta Italia, alcuni dei quali in stato anche avanzato di malattia, per rivendicare energicamente il loro non più rinviabile diritto ad un'assistenza dovuta e degna di tale nome.

Pur coscienti che l'attuale congiuntura economica internazionale e nazionale non sia favorevole e che, contestualmente, l'entrata in vigore delle misure sopra illustrate potrebbe richiedere la conferma di un impegno economico rilevante e di tempo da parte del Governo Nazionale, le persone portatrici di Sla ed i loro famigliari ritengono prioritario il sostegno alla vita a testimonianza della civiltà di un Paese in grado di mettere tutti i propri cittadini nella condizione di vivere con dignità anche l'esperienza della malattia, in quanto condizione possibile dell'esistenza, promuovendo l'inclusione e non l'esclusione sociale o, peggio ancora, l'isolamento e l'abbandono. Stiamo parlando di persone a tutti gli effetti in grado di fornire il loro contributo in famiglia, sul posto di lavoro o nelle relazioni interpersonali se destinatarie di una corretta presa in carico.

Augurandomi di cuore che le questioni sollevate nella presente possano attirare la sensibile attenzione delle Signorie Loro per un concreto riscontro prima della manifestazione pubblica programmata il prossimo 21 giugno, porgo distinti saluti.

Il Presidente Nazionale AISLA Onlus

Mario Giovanni Melazzini

