

COMUNICATO STAMPA con preghiera di pubblicazione

LETTERA APERTA A SILVIO BERLUSCONI: LICENZIATE I NUOVI LEA. LA SLA NON PUO' ASPETTARE!

*Le persone con SLA ed i loro familiari attendono risposte urgenti dal Governo
relativamente alla loro assistenza e presa in carico:*

*in caso contrario l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica-AISLA Onlus promuoverà per il
prossimo 21 Giugno, alle ore 11, una manifestazione di protesta e sensibilizzazione
davanti a Palazzo Chigi.*

Milano, 27 maggio 2010. La lettera aperta inviata lo scorso 20 maggio al Presidente del Consiglio Silvio Berlusconi da **Mario Melazzini, malato di Sclerosi Laterale Amiotrofica e Presidente di AISLA Onlus**, Associazione punto di riferimento per tutte le persone colpite da questa malattia neurodegenerativa al momento inguaribile, evidenzia nuovamente la necessità e l'urgenza di provvedimenti che migliorino in tempi rapidi la risposta ai bisogni assistenziali dei malati di Sla e dei loro cari.

Da almeno tre anni, ormai, si attende infatti l'approvazione e, soprattutto, la concreta entrata in vigore conseguente al relativo finanziamento di nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per l'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 accade. 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.

Il tempo degli annunci e delle promesse è finito. La progressione della malattia non può attendere i tempi burocratico-istituzionali, purtroppo, prosegue inesorabilmente rendendo tanti malati, nella maggior parte dei casi ancora in possesso delle loro capacità cognitive, non più in grado di muoversi, comunicare, nutrirsi e respirare autonomamente. Si tratta 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 che ne impedisca l'isolamento, l'esclusione e l'abbandono sociale.

Ecco perché, se nel frattempo le Istituzioni deputate non ottempereranno agli impegni presi e ribaditi in più occasioni **AISLA Onlus** insieme ad altre Associazioni di Volontariato interessate ai LEA supporterà e favorirà la massima partecipazione ad una manifestazione di protesta che il prossimo 21 Giugno, in occasione della Giornata Mondiale di Lotta alla Sla, vedrà convergere a Roma di fronte a Palazzo Chigi numerosi malati di Sla, 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 che consenta loro di rimanere inclusi nella società e non isolati, né abbandonati.

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 con Sla ed i loro familiari ritengono infatti prioritario il sostegno alla vita per poter affrontare con dignità anche l'esperienza della malattia intesa come condizione possibile dell'esistenza.

Per maggiori informazioni:

AISLA Onlus

Filippo Bezio – Tel. 0321 499127

Per maggiori informazioni www.aisla.it