

SEDE LEGALE:

Piazza Libia, 1 - 33100 UDINE
Tel. 0432 402036 - Fax 0432 541676
cpg@piergiorgio.org

SEDE SECONDARIA "Centro Don Onelio":

Via Verzegnis, s.n. - 33028 Caneva di TOLMEZZO (UD)
Tel. 0433 2525 - Fax 0433 353116
caneva@piergiorgio.org

COMUNICATO STAMPA

COMUNITÀ PIERGIORGIO ONLUS

UFFICIO H E GERVASUTTA INSIEME CONTRO LA SLA IL PRIMO BILANCIO

Presentati i primi risultati del progetto per supportare i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica e i pazienti affetti da altre patologie neurodegenerative

Cinquanta le persone viste sino a oggi, 150 le prestazioni effettuate, 17 i puntatori oculari consegnati ai malati mentre 14 quelli semplici con tastiera; 17 le persone giudicate non idonee rispetto al progetto poiché non necessitavano di sistemi di comunicazione.

Certamente ragguardevoli i risultati del *Centro di riferimento regionale per la promozione e facilitazione della comunicazione* a poco più di un anno dalla sua nascita e presentati recentemente dall'Ufficio H della Comunità Piergiorgio Onlus di Udine alla 4^a Conferenza Italiana sulla Comunicazione Aumentativa ed Alternativa svoltasi a Napoli a metà dello scorso mese.

«In pochissimo tempo siamo riusciti a raggiungere risultati a dire poco soddisfacenti e mai ottenuti in nessun'altra parte d'Italia». È con vivo e giustificato orgoglio che la dott.ssa Barbara Porcella, consulente informatico dell'Ufficio H, ha tracciato il bilancio riguardante il primo intenso anno di vita del progetto *Centro di riferimento regionale per la promozione e facilitazione della comunicazione*; un servizio attivato grazie al supporto della Regione FVG e in stretta sinergia con l'A.S.S 4 "Medio Friuli" attraverso l'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione Gervasutta di Udine, per offrire la possibilità, a persone colpite da patologie neurodegenerative e invalidanti dal punto di vista della comunicazione, di avere strumenti ad alta e altissima tecnologia in comodato d'uso gratuito per scrivere e per parlare ancora.

Le origini del Centro prendono forma nel 2007 quando il ministro Turco stanziava dieci milioni di euro per l'acquisto di comunicatori vocali destinati ai malati di SLA mentre la partenza effettiva del progetto avviene nel novembre del 2008 quando al tavolo di lavoro regionale prendono parte la Regione Friuli Venezia Giulia, l'Ufficio H della Comunità Piergiorgio, l'A.S.S 4 "Medio Friuli" oltre ai Distretti sanitari e alle associazioni di categoria. Un tavolo che sfocerà in vero e proprio progetto l'anno dopo, nel marzo del 2009, mentre quattro mesi più tardi un protocollo di collaborazione tra la Comunità Piergiorgio Onlus e l'A.S.S 4 viene ufficialmente siglato.

Comunità Piergiorgio - ONLUS

Associazione giuridicamente riconosciuta - D.P.G.R. 0446/Pres. dd. 28/10/93

Centro di recupero medico sociale - D.P.G.R. 02487/Pres. dd. 16/12/75

SEDE LEGALE:

Piazza Libia, 1 - 33100 UDINE
Tel. 0432 402036 - Fax 0432 541676
cpg@piergiorgio.org

SEDE SECONDARIA "Centro Don Onelio":

Via Verzegnis, s.n. - 33028 Caneva di TOLMEZZO (UD)
Tel. 0433 2525 - Fax 0433 353116
caneva@piergiorgio.org

«Attraverso questa iniziativa siamo riusciti a creare un magazzino presso il nostro Ufficio H dove sono state accolte non soltanto tre delle cinque tipologie di puntatori oculari esistenti sul mercato nazionale ma anche pc assemblati con sensori, tastiere virtuali, emulatori di mouse e comunicatori alfabetici con uscita in voce – spiega la dott.ssa Porcella mentre sottolinea che per poter afferire al Centro i potenziali utenti devono presentare una grave disabilità comunicativa da deficit della fonazione e anche motoria agli arti superiori – L'obiettivo era sostanzialmente quello di avere più strumenti possibili destinati alla comunicazione perché non esiste una macchina migliore delle altre e perché ogni paziente è un caso a se stante con necessità ben particolari. Questo è il motivo per cui era necessario individuare per ognuno lo strumento più adeguato e tagliato su misura».

Il meccanismo del sistema, che snellisce certamente le pratiche burocratiche di assegnazione dell'ausilio e solleva i singoli distretti dalla spesa economica, è molto semplice: il distretto sanitario di appartenenza dell'utente contatta il Centro regionale che, a sua volta, mobilita un'équipe di specialisti il cui compito è quello di verificare l'idoneità degli utenti e assegnare infine gli strumenti adeguati. L'onere della prescrizione dell'acquisto, della fornitura e dell'assistenza è a carico del Centro stesso finanziato dalla Regione FVG.

**Per ulteriori informazioni contattare l'Ufficio H della Comunità Piergiorgio Onlus di Udine
allo 0432.403431**

Con gentile preghiera di pubblicazione / diffusione