

## Liguria, sclerosi laterale amiotrofica: interpellanza di Quaini

di **Comunicato**

04 Aprile 2012 - 13:44



**Liguria.** “Durante il consiglio regionale di martedì 3 Aprile ho presentato una interpellanza, firmata anche dai consiglieri Idv Scialfa e Piredda, relativa al finanziamento giunto alla Regione Liguria in tema di assistenza ai malati affetti da Sclerosi laterale amiotrofica (più di 3 milioni di euro) alla luce di una delibera di giunta del dicembre 2011 che era attinente agli interventi in materia di SLA”, spiega il consigliere Stefano Quaini, presidente III Commissione consiliare.

Questa patologia devastante colpisce il sistema nervoso determinando vari gradi di disabilità ed in molti casi l’evoluzione del quadro clinico purtroppo costringe il paziente all’allettamento costante ed all’assistenza respiratoria mediante ventilazione assistita.

“Ma questi rappresentano solo alcuni dei problemi più noti , infatti l’assistenza continua determina un notevole grado di stress psico-fisico nel nucleo familiare sia la necessita’ di somministrazione di molti farmaci non erogati dal SSN ( quali polivitaminici, lassativi e pomate antidecubito) sia il forte consumo di energia elettrica legato all’assistenza respiratoria vincolata alle 24 ore e che determina costi insostenibili per le utenze. L’assessore Rambaudi ha impostato bene il piano strategico da attuare, prevedendo tre livelli di criticità ed andando quindi a prevedere l’attuazione di piani individuali per i pazienti e le famiglie in base a quadro clinico , situazione familiare e necessità”.

“Ritengo che al di là dell’assistenza fornita utile sarebbe avere , per i circa 150 pazienti censiti , un contributo economico diretto alle famiglie colpite come avviene in Toscana e

ritengo , se fattibile ovviamente , che anche altre categorie di malati neurologici gravissimi o bambini affetti da quadri polimalformativi potrebbero beneficiare di analoghe attenzioni.Fondamentale a mio giudizio è il ricorso ad una assistenza psicologica dei famigliari .Prossimamente ci sarà a Roma un incontro delle associazioni dei famigliari di pazienti con disabilita' gravissime con il ministro Fornero per avere chiarezza proprio sul decreto che ha stanziato i 100 milioni di Euro per la Sla e per prevedere un riparto economico in base alla popolazione dei soggetti colpiti e non in base alla popolazione effettiva delle regioni , ma anche e legittimamente per tenere in considerazione tutti i malati affetti da tetraplegia e sottoposti a ventilazione meccanica. Ovviamente tale approccio non può che ricevere il mio supporto", conclude.