

sotto la lente

Sla, salasso per le famiglie



a la Sla non le resta altro che andare a Lourdes». Come possono reagire a una

comunicazione del genere, fatta da un medico, un malato

e la sua famiglia? Eppure

secondo lo studio realizzato dalla Fiaso (Federazione italiana delle aziende sanitarie e ospedaliere) in collaborazione con la **Fondazione Istud** e l'**Aisla** succede anche questo quando si tratta di comunicare al paziente una diagnosi di una malattia terribile perché mortale, ma che, se spiegata nel modo giusto, può essere affrontata diversamente. Per Maria Giulia Marini, responsabile sanità e salute della scuola di formazione e management Fondazione Istud: «Il problema grave è proprio la comunicazione: stiamo dando una notizia pessima al paziente e dobbiamo renderci conto che ci troviamo in un campo minato».

Per i prossimi anni si attendono in Italia 3.600 nuovi casi di Sla, più di quanti se ne siano registrati fino a oggi (2.400 circa). Eppure ci sono anche delle diagnosi ombra, quelle imprecise, quelle non fatte che farebbero salire la stima a seimila.

Malati complessi quelli di Sla, che perdono l'uso della muscolatura, a un certo punto non possono più nutrirsi come tutti e hanno bisogno dell'alimentazione artificiale tramite la Peg, fino a perdere l'uso della parola, ma non dell'intelletto.

Nella fase terminale si arriva a spendere 65 mila euro. Ma non c'è ancora l'accordo per garantire ausili e livelli essenziali di assistenza

Per questo, fondamentale è dotarli di un comunicatore elettronico che costa, come costano gli ausili (nelle fasi finali la malattia grava sui bilanci familiari fino a 65 mila euro) e da due anni è richiesto che questi e altri diritti dei malati e di chi si trova in condizione di cronicità e terminalità vengano riconosciuti come livelli essenziali di assistenza nella cura.

Da due anni i Lea sono una promessa del Governo. Lo scorso anno tra Governo e **Conferenza Stato Regioni** non si è trovato l'accordo: il nomenclatore tariffario è fermo al 1999, una vita fa. Per questo lunedì scorso la manifestazione di Aisla e di altre associazioni della disabilità e la promessa del sottosegretario Letta di farsi garante delle loro richieste. Ieri alla Camera il ministro Fazio ha rassicurato durante il question time: lo schema di revisione dei Lea «contiene numerose disposizioni la cui "portata innovativa" potrebbe portare un significativo miglioramento per la tutela dei malati di Sla».

Ugo): il ministro dia la sveglia al collega Tremonti: «La situazione è insostenibile, non si può più aspettare - va ormai ripetendo da mesi il presidente di Aisla **Mario Melazzini**, malato anche lui -. Pazienti e specialisti chiedono una maggiore attenzione, avendo ben chiaro la presa in carico globale della persona». Due le regioni virtuose in questo, Lombardia e Veneto, la prima con l'assegnazione di un voucher socio sanitario, la seconda con il coinvolgimento diretto del medico di famiglia nell'attivazione dell'assistenza domiciliare. **(F.Lo.)**

