

LA PRESIDENTE AISLA, FULVIA MASSIMELLI

«Quanti diritti negati a pazienti e famiglie»

«Vogliamo accendere i riflettori su una malattia che oggi non è ancora guaribile, ma vogliamo soprattutto richiamare l'attenzione sul valore e sulla dignità della vita». Fulvia Massimelli, presidente Aisla (Associazione italiana Sla), non vuole che la Giornata sia semplice celebrazione.

«Abbiamo la determinazione e la volontà di cambiare la storia. Oggi rinnoviamo il nostro primo sit-indel 2006 - a Roma, in piazza Bocca della Verità - per chiedere di riconoscere i diritti delle persone con la Sla. A fianco dei medici, dei ricercatori e dei nostri meravigliosi volontari, ribadiamo la necessità di finanziare la ricerca ma anche di attuare modelli solidi e funzionali per l'assistenza sanitaria e socio-sanitaria. Ci sono ancora troppe ingiustizie. Tutti devono avere accesso a una presa in carico adeguata e qualificata». La Sla è una malattia complessa, che necessita un'equipoterapeutica multidisciplinare: quando la malattia è in stato avanzato, per stare accanto alla persona nel modo più corretto sarebbero fondamentali 15 specialisti.

«Al momento della diagnosi - spiega la presidente - si viene messi a conoscenza dell'impossibilità di guarigione. Con il decorso i muscoli possono bloccarsi, il corpo può diventare una prigione, ma non bisogna mai dimenticare che all'interno c'è una persona. La malattia è per ora inguaribile, ma questo non significa che sia incurabile: la dignità della persona deve essere sempre salvaguardata». E la presa in carico non deve riguardare solo chi è colpito direttamente dalla Sla: «È una malattia che travolge la vita di tutti e per questo bisogna prendersi cura dell'intero nucleo familiare travolto dal dramma. Stiamo studiando proprio questo tema: con l'Università di Padova e il sostegno della Fondazione Mediolanum, abbiamo commissionato un progetto di ricerca per capire come i bambini e gli adolescenti vivono la malattia dei genitori». Per garantire interventi tempestivi ed efficaci la collaborazione con le istituzioni politiche e socio-sanitarie resta fondamentale. Ma la strada è ancora lunga: «Essendo una malattia rara, fino a qualche anno fa è stata lasciata in disparte. Ora la situazione è diversa, ma abbiamo comunque molte richieste che stiamo portando avanti nel tempo. La Sla può avere un decorso veloce, non c'è tempo da perdere, ed è assurdo che sia possibile presentare una domanda per l'erogazione dei contributi economici soltanto durante determinate finestre temporali. Chiediamo anche percorsi di assistenza, sia in ospedale sia in casa, con personale formato e altamente specializzato». Per ricordare tutto questo, l'Italia in queste sere ha colorato vari monumenti di verde, il colore scelto da Aisla 38 anni fa, il colore della ricerca e della speranza. «Siamo in 150 piazze - conclude la presidente - con le nostre bottiglie di Barbera d'Asti. Per chi vorrà contribuire sarà un contributo versato con gusto: il gusto del vino, ma anche per il gusto di fare del bene». RIPRODUZIONE RISERVATA In 150 piazze l'opportunità di sostenere la ricerca. Nelle ultime sere



Avvenire

monumenti in tutta Italia illuminati di verde. Per sperare A 15 anni dal primo sit-in a Roma, l'Associazione italiana Sla chiede più assistenza qualificata per tutti. Sopra, la presidente AislaFulvia Massimelli.