

**Al Ministro Girolamo Sirchia
Ministero della Salute**

p.c.

Membri della Commissione SLA

Ministero: Tel. 06/59941
Fax segreteria Ministro:06/59945226
E-mail: ufficiostampa@sanita.it

Ministro,

RingraziandoLa per l'Istituzione della Commissione SLA e della Sua personale attenzione al problema della Sclerosi Laterale Amiotrofica, abbiamo pensato utile sottoporre a Lei e ai membri della Commissione alcuni suggerimenti, come spunto di riflessione per migliorare l'assistenza ai malati di SLA.

Ci scontriamo quotidianamente con una grande ignoranza nel campo e spesso le stesse Aziende Sanitarie Locali non vanno oltre alla somministrazione del "Rilutek". I malati devono da soli trovarsi i centri specializzati, con cui iniziare un percorso di cure ed ausili.

- 1) Sarebbe utile che tutte le ASL avessero una sorta di protocollo per la SLA, che stabilisse linee di massima per la cura e l'assistenza multidisciplinare, inclusa la fisioterapia, e per la sequenza di ausili che si rendono di volta in volta necessari.
- 2) Sarebbe inoltre utile che i malati venissero indirizzati in Centri, in qualche modo accreditati, per ottenere tutte le informazioni necessarie, sia per le terapie immediate sia per il reclutamento nei *trials* sperimentali.
- 3) Dovrebbero essere avviati riconoscimenti legislativi, per ottenere un sostegno alle famiglie, così fortemente devastate da una malattia che porta ai livelli di inabilità che conosciamo, con conseguenza per i famigliari che devono lasciare il lavoro per accudire i loro cari.

Dal punto di vista della ricerca, ci ralleghiamo con Lei per le azioni intraprese, e ci permettiamo di suggerire, da inesperti, ulteriori passi.

- 1) All'interno dei bandi di ricerca sulle neuroscienze, ci dovrebbero essere specifici fondi dedicati a programmi di ricerca sul motoneurone.
- 2) Si potrebbero riconoscere incentivi ai Centri che iniziano sperimentazioni cliniche e *trials* terapeutici.
- 3) Sappiamo che dal 2001 è attivo un Database SLA Italia, sotto l'egida della Società Italiana di Neurologia e del Gruppo di Studio per le Malattie del Motoneurone, ma abbiamo forti dubbi sulla sua completezza, visto che a pochi di noi è stato richiesto il consenso informato. Riteniamo il data base un potente mezzo di analisi statistica e sollecitiamo la Commissione a valorizzarlo incrementandone le potenzialità.

Come malati, parenti e amici di malati, non possiamo che chiederLe di continuare a sostenere gli interventi sia per il miglioramento delle condizioni di vita del malato, sia per la ricerca scientifica nel campo.

I più cordiali saluti

Benedetti Gianni Gottolengo Brescia

Seguono adesioni di ammalati e famigliari