

LA BUONA POLITICA

Le iniziative di Regione Lombardia a favore di malati affetti da Sla e a persone che si trovano in fase terminale della vita

Gli episodi analoghi a quelli narrati nel libro di Antonio Socci sono numerosi, alcuni raccolti e raccontati dallo stesso autore, perché la vicenda di Caterina è paradigmatica e assomiglia, pur nella sua specificità, a tante altre storie. Si tratta di casi molto gravi che interpellano il singolo, le famiglie ed e anche le istituzioni. Vi sono, per esempio, malattie come la Sla che mettono a dura prova le condizioni della famiglia.

Attualmente in Italia si stimano esserci circa 4.000 ammalati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, di cui in Lombardia oltre 600. Secondo i dati della Dg Famiglia le persone affette da SLA assistite nell'ambito delle cure domiciliari sono circa 400 e le domande di contributo mensile presentate alle ASL per il 2008 sono state 537.

Regione Lombardia ha stanziato 12 milioni di euro, sia sul bilancio 2007 che 2008, come risorse aggiuntive destinate all'ambito della lungo assistenza in cui è importante il valore, anche terapeutico, della territorializzazione degli interventi, della loro capillarizzazione fino a giungere a portare l'assistenza a casa in seno alla famiglia. Queste nuove risorse finanziarie hanno consentito di promuovere ed attivare a livello territoriale una serie di interventi sperimentali per:

- a) garantire in misura più ampia di quelli nazionali i "livelli essenziali di assistenza" (cosiddetti "LEA"),
- b) migliorare qualitativamente e quantitativamente le cure domiciliari a persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e a persone che si trovano in fase terminale della vita.

In sintonia con la linea programmatica di attenzione alla famiglia e alla tutela della vita, in tutte le sue fasi, questa azione regionale ha inteso dare priorità ad interventi di supporto alle famiglie in situazione di specifica difficoltà. In questa direzione si è mossa la Deliberazione di Giunta regionale del 6 agosto 2008, n. 7915 che, tra diversi interventi, ha specificamente destinato i seguenti interventi sperimentali alle persone affette da "malattie dei motoneuroni ed in particolare da Sclerosi Laterale Amiotrofica":

1. contributo economico mensile alle famiglie
2. ricovero di sollievo.

Contributo economico mensile alle famiglie

Il contributo mensile di € 500,00 è erogato alla persona fragile (o al suo tutore) assistita dal *familiare-care giver* per lo svolgimento delle normali attività di vita quotidiana per la cura del sé, l'igiene personale, l'alimentazione e la mobilitazione.

In attuazione del principio della sussidiarietà orizzontale, con questo intervento innovativo si intende valorizzare la cura a domicilio della persona con SLA da parte della propria famiglia, che svolge attività di aiuto e supporto al proprio

familiare in situazione di grave compromissione dell'autonomia personale quotidiana.

Ricovero di sollievo

Al fine di sollevare temporaneamente le famiglie dall'attività di cura del proprio congiunto con sclerosi laterale amiotrofica, può essere programmato un "ricovero di sollievo" presso strutture accreditate da Regione Lombardia: presso residenze sanitarie assistenziali per anziani (RSA) e residenze sanitarie assistenziali per persone con disabilità (RSD).

Questo tipo di ricovero, di durata massima di 90 giorni nell'anno solare, deve essere programmato e condiviso con la persona assistita e la sua famiglia in modo da prevederne i tempi di rientro al domicilio.

La remunerazione del "ricovero di sollievo" non comporta oneri a carico della persona assistita, della sua famiglia e/o dei Comuni.