

MENU



Sei qui: [Home](#) ▶ [Malattie rare](#) ▶ [Sclerosi Laterale Amiotrofica \(SLA\)](#) ▶ Sclerosi laterale amiotrofica, l'appello di AISLA in occasione della Giornata del Sollievo

## Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

# Sclerosi laterale amiotrofica, l'appello di AISLA in occasione della Giornata del Sollievo

Autore: Redazione, 27 Maggio 2022



### Umanizzare le cure, un dovere etico che deve trasformarsi in concrete pratiche cliniche

Milano – Il **29 maggio** si celebra la **Giornata Nazionale del Sollievo**, con il proposito di sensibilizzare tutta la società civile sul vissuto del **sollievo dal dolore**, sia fisico che emotivo. **Fulvia Massimelli**, presidente nazionale di **AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)**, dichiara: "È fondamentale superare la

retorica del dovere etico perché **dobbiamo tutti impegnarci affinché si renda concreta la buona pratica clinica per una piena umanizzazione delle cure**. È noto, infatti, che una malattia inguaribile porta con sé grande sofferenza, fisica, psicologica, sociale e spirituale. Questa condizione influisce pesantemente tanto sulla vita delle persone costrette a convivere con una malattia severa come la **SLA**, quanto su quella dei nostri cari che ci accudiscono quotidianamente".

Promotrice dell'iniziativa è la Fondazione Ghirotti, insieme al Ministero della Salute e alla Conferenza delle Regioni. **La "Cultura del sollievo" è il cardine della Giornata e della Legge 38/2010**, una delle migliori leggi d'Europa e grazie alla quale, per la prima volta, viene garantito in Italia **l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza**". **Stefania Bastianello**, direttore tecnico di AISLA aggiunge: "**La legge è ancora incompiuta**. Manca ancora un decreto attuativo importante, che riguarda le tariffe da applicare uniformemente sul territorio nazionale. Il nostro Paese può contare su oltre 5mila volontari che integrano attivamente i servizi di cure palliative. Questo volontariato è particolare, significa avere competenze e capacità."

Il **dato allarmante** è che, nonostante siano passati oltre dieci anni dall'approvazione della legge nazionale, **sono ancora troppo pochi i cittadini e le persone malate che conoscono le cure palliative e il loro diritto ad accedervi**. Secondo gli ultimi dati disponibili dell'Osservatorio per il monitoraggio della terapia del dolore e delle cure palliative, in Italia solo il 45% delle persone conosce la normativa, oltre il 65% non è consapevole che le strutture sanitarie sono tenute a misurare e riportare il dolore e il 40% non è a conoscenza delle cure attuabili, anche se la quasi totalità delle sindromi dolorose sono trattabili.

Promuovere e testimoniare la cultura del sollievo, attraverso l'informazione e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, è un filo che unisce molte realtà impegnate nell'assistenza. Con questo spirito **le rappresentanze AISLA di Pistoia e Prato, in collaborazione con la AUSL Toscana Centro, hanno organizzato un momento di confronto con la dott.ssa Sabrina Pientini** proprio sul tema delle Cure Palliative e SLA. L'incontro è pubblico e si svolgerà nel pieno rispetto delle raccomandazioni COVID. L'appuntamento è per **sabato 28 maggio alle ore 17.30** presso il circolo MCL di **Valdibrona**. Necessaria la prenotazione contattando i volontari di AISLA ai numeri 335/74560041 oppure 347/3586947.

Considerato il particolare momento vissuto negli ultimi due anni e le ripercussioni che l'epidemia da COVID-19 ha avuto sul nostro Servizio Sanitario, è **fondamentale valorizzare l'impegno profuso da tutti gli operatori sanitari del SSN quale testimonianza della vicinanza alla persona sofferente, la cui centralità e dignità sono cardini della "Cultura del sollievo"**. Questo l'obiettivo della Giornata Nazionale del Sollievo, istituita nel 2001 e che quest'anno si celebra il 29 maggio.

SPORTELLO LEGALE  
**OMAR**  
DALLA PARTE DEI RARI



### Iscriviti alla Newsletter

Iscriviti alla Newsletter per ricevere Informazioni, News e Appuntamenti di Osservatorio Malattie Rare.

Nome

Email

### Seguici sui Social



"Nico è così" - Un romanzo che dà voce ai giovani con emofilia