EVENTO

Serata informativa
SLA E DISTROFIE: CONOSCERE, CAPIRE, ACCOMPAGNARE
16 novembre 2012 – ore 21 – Monastero del Lavello – Calolziocorte (LC)
conferenza-dibattito sulle problematiche di gestione delle malattie neuro-degenerative
Intervengono: Dott. Virginio Bonito – neurologo – Ospedali Riuniti di Bergamo
Dott.sa Sara Casati – Presidente comitato etico Università di Milano

Con questo incontro viene ufficialmente presentato il nuovo progetto denominato "Oltre le parole" volto all'organizzazione di un servizio di assistenza ai malati affetti da SLA, sclerosi laterale amiotrofica**,** e Distrofie muscolari, nato a cura dell'Associazione Fabio Sassi, in collaborazione con ACMT, Associazione cura malati in trattamento palliativo, e UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, di Lecco in accordo con il Dipartimento della Fragilità dell'ASL di Lecco – Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata e con la Residenza Sanitaria Assistenziale "Villa dei Cedri" in Merate.
.

Dopo un'esperienza ultraventennale nell'assistenza ai malati terminali presso il loro domicilio o all'hospice, Il Nespolo di Airuno e l'associazione meratese, insieme alle gemelle lecchesi, a seguito dell'inclusione di altre malattie inguaribili nell'Assistenza delle Cure Palliative (Legge 38/2010), rivolge così la sua attenzione a questi pazienti affetti da patologie croniche degenerative e alle loro famiglie.

L'incontro, gestito da esperti del settore (medici, bioeticisti) rappresenterà per la popolazione del territorio un'opportunità d'informazione, arricchimento culturale, sensibilizzazione e confronto sulle tematiche oggetto del corso. Ma sarà anche l'occasione per annunciare la programmazione (e raccogliere le prime eventuali adesioni) del **primo corso** che si svolgerà a partire dal prossimo gennaio per la formazione dei volontari del progetto "Oltre le parole – Volontari accanto ai pazienti neurologici in fase avanzata: una sfida possibile"
In base ai dati rilevati dall'Asl di Lecco per il periodo 2003/2008 i malati di SLA sono 6 su 100mila abitanti/anno, e in base ai dati forniti dall'UILDM nazionale, quelli con Distrofia muscolare 30 su 100mila/anno
Su 55 casi di SLA individuati nel periodo 2003/2008 sul territorio lecchese, 46 sono rientrati nel percorso dell'ADI del Dipartimento della Fragilità. Molte famiglie gestiscono autonomamente, fin dove possibile, la malattia del proprio congiunto. Questo accade in particolare nei casi di distrofia muscolare, anche per via della giovane età dei malati, che ricorrono alle strutture sanitarie solo in caso di eventi acuti.
Nel territorio lecchese i pazienti accolti in RSA affetti da SLA sono, al 2011, una ventina (dati forniti dalle RSA Villa Cedri di Merate e Airoldi e Muzzi diLecco).

Il progetto "Oltre le parole" è stato presentato sul Bando Regionale per il Volontariato 2012 e sarà finanziato dalla Provincia di Lecco

Per altre informazioni contattare:
Fabio Sassi Ricerca e Formazione – Valeria Marinari – Tel. 039 9945237 (mattino)