

### **Premesso che**

In data 21 giugno 2010 si terrà la "Giornata mondiale per la SLA", che vede coinvolte tutte le organizzazioni interessate a promuovere la ricerca e l'assistenza nei confronti degli ammalati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, ed il supporto ai loro familiari.

In data 23 settembre 2008, l'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna ha approvato (all'unanimità), la risoluzione oggetto n. 4003/2008.

Con la risoluzione di cui sopra l'Assemblea legislativa impegnava la Giunta a:

*"prestare riscontro alle attività di sperimentazione che si stanno svolgendo sul territorio al fine di dare adeguata risposta terapeutica al problema gravissimo della SLA in linea con le più aggiornate esperienze di ricerca, adeguatamente verificate, associata al potenziamento dei supporti assistenziali ai malati ed alle famiglie."*

Tra i principali supporti assistenziali destinati a migliorare la qualità della vita degli ammalati affetti dalla predetta patologia vi sono i cd. "comunicatori" (strumenti che consentono agli ammalati di comunicare con l'esterno e di sentirsi parte attiva della società anche nelle fasi più avanzate della malattia).

In Italia opera l' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), associazione di volontariato riconosciuta con DM Ministero della Salute 30 giugno 1999.

### **Considerato che**

Stante la peculiarità della malattia e la sua forte capacità invalidante, diverse amministrazioni regionali hanno adottato specifiche misure a favore dei pazienti affetti da SLA, quali:

- erogazione di contributi mensili per i "familiari - care giver" che si prendono cura del malato;
- pagamento delle rette per il ricovero a tempo indeterminato dei malati di SLA presso RSA;
- disponibilità di posti letto per "ricoveri di sollievo", da programmare e concordare con i malati di SLA e loro familiari.

### **Impegna la Giunta**

Anche in considerazione della recente "Giornata mondiale della SLA", ad esprimere il proprio sostegno all' AISLA ed alle altre Associazioni di pazienti e familiari, per le iniziative poste in essere dalle predette Associazioni in tema di sensibilizzazione rispetto alle problematiche della SLA e per il supporto ai pazienti ed ai loro familiari.

A verificare l'efficacia delle azioni volte: *"...al potenziamento dei supporti assistenziali ai malati ed alle famiglie."*, di cui alla risoluzione approvata dall'Assemblea Legislativa in data 23 settembre 2008.

A valutare la possibilità di adottare specifiche misure di supporto assistenziale a favore degli ammalati di SLA e dei loro familiari, eventualmente aprendo un confronto con i rappresentanti dell' AISLA e delle altre Associazioni, in stretto coordinamento con la comunità scientifica.

*Approvata all'unanimità dei presenti nella seduta pomeridiana del 20 luglio 2010*