

Presentati i risultati del progetto per supportare i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica in un incontro con gli assessori di Veneto e Carinzia

Cinquanta le persone viste sino ad oggi, 150 le prestazioni effettuate, 17 i puntatori oculari consegnati ai malati mentre 14 quelli semplici con tastiera; tre i personal computer assemblati e 17 le persone giudicate non idonee rispetto al progetto poiché non necessitavano di sistemi di comunicazione. Certamente ragguardevoli insomma i risultati del *Centro di riferimento regionale per la promozione e facilitazione della comunicazione* ad un solo anno dalla sua nascita e presentati recentemente alla Comunità Piergiorgio. «In meno di un anno siamo riusciti a raggiungere risultati a dire poco soddisfacenti e mai ottenuti in nessun'altra parte d'Italia». È con vivo e giustificato orgoglio che la dott.ssa Barbara Porcella, consulente informatico dell'Ufficio H, ha tracciato il bilancio relativo al primo intenso anno di vita del progetto *Centro di riferimento regionale per la promozione e facilitazione della comunicazione*; un servizio attivato in stretta sinergia con l'A.S.S 4 "Medio Friuli" attraverso l'I.M.F.R Gervasutta di Udine per offrire la possibilità, a persone colpite da patologie neurodegenerative e invalidanti dal punto di vista della comunicazione, di avere strumenti ad alta e altissima tecnologia in comodato d'uso gratuito per scrivere e parlare ancora. E lo ha fatto davanti all'assessore regionale alla Salute e alle politiche sociali Vladimir Kosic, al dott. Sernagiotto e al dott. Ragger, assessori alle Politiche sociali della regione Veneto e Carinzia in visita alla Piergiorgio proprio per valutare di persona l'importante e innovativo servizio.

Le origini del Centro prendono forma nel 2007 quando il ministro Turco stanziava dieci milioni di euro per

getto l'anno dopo, nel marzo del 2009, mentre quattro mesi più tardi un protocollo di collaborazione tra la Comunità Piergiorgio e l'A.S.S 4 viene ufficialmente siglato.

«Attraverso questa iniziativa siamo riusciti a creare un magazzino presso il nostro Ufficio H dove sono state accolte non soltanto tre delle cinque tipologie di puntatori oculari esistenti sul mercato nazionale ma anche pc assemblati con sensori, tastiere virtuali, emulatori di mouse e comunicatori alfabetici con uscita in voce – spiega la dott.ssa Porcella mentre sottolinea che per poter afferire al Centro i potenziali utenti devono presentare una grave disabilità comunicativa da deficit della fonazione e anche motoria agli arti superiori –

L'obiettivo era sostanzialmente quello di avere più strumenti possibili destinati alla comunicazione perché non esiste una macchina migliore delle altre e perché ogni paziente è un caso a se stante con necessità ben particolari. Questo è il motivo per cui era necessario individuare per ognuno lo strumento più adeguato e tagliato su misura». Il meccanismo del sistema, che snellisce certamente le pratiche burocratiche di assegnazione dell'ausilio e solleva i singoli distretti dalla spesa economica, è molto semplice: il distretto sanitario di appartenenza dell'utente contatta il Centro regionale che, a sua volta, mobilita un'équipe di specialisti il cui compito è quello di verificare l'idoneità degli utenti e assegnare infine gli strumenti adeguati. L'onere della prescrizione dell'acquisto, della fornitura e dell'assistenza è a carico del Centro stesso finanziato dalla Regione FVG. «Il numero di persone coinvolte nel problema della disabilità è consistente e in forte aumento – ha spiegato l'assessore alla Salute e alle politiche sociali Vladimir Kosic nell'aula polifunzionale della Comunità Piergiorgio – Le cifre con cui dobbiamo confrontarci oggi sono tali da obbligarci a una gestione efficiente del problema e certamente sinergica. Per affrontarlo al meglio servono molti soldi, ecco perché dobbiamo saperli spendere bene e soprattutto in una logica di sostenibilità e qualità allo stesso tempo». Soddisfatto del progetto anche il dott. Emanuele Biasutti, neurologo del Gervasutta, che ha presentato in cifre gli importanti traguardi raggiunti in poco meno di un anno dal Centro di Riferimento.

«Nel giro di undici mesi soltanto questo progetto ci ha permesso di effettuare numerose consulenze a domicilio di cui buona parte con l'intera équipe di esperti – ha spiegato il medico – Tanti gli ausili che abbiamo assegnato sino ad ora, anche ad altissima tecnologia, e in prevalenza a persone colpite da SLA in fase avanzata. Informazioni che danno l'idea non soltanto della tempestività dei nostri interventi ma anche dell'elevata competenza con cui gli stessi sono stati effettuati».



l'acquisto di comunicatori vocali destinati ai malati di SLA mentre la partenza effettiva del progetto avviene nel novembre del 2008 quando al tavolo di lavoro regionale prendono parte la Regione Friuli Venezia Giulia, l'Ufficio H della Comunità Piergiorgio, l'A.S.S 4 "Medio Friuli" oltre ai Distretti sanitari e alle associazioni di categoria. Un tavolo che sfocerà in vero e proprio pro-