

Torino, 25 settembre 2015

Quando la malattia entra in casa. Riflessioni su sclerosi multipla, sanità e assistenza

“Un libro per me importante, che mi propongo di far conoscere ai colleghi e alle persone care perché mi ha insegnato che i ‘malati’ come categoria non esistono: esistono le persone che hanno malattie. Una lezione fondamentale per imparare a vivere senza perdere i contatti con la realtà”. Con queste parole il presidente dell’Assemblea regionale **Mauro Laus** ha introdotto il convegno *Quando la malattia entra in casa*, in occasione della presentazione del volume *Il viaggio indesiderato* di **Lorenzo Cuffini** (Effatà editrice), che si è svolto venerdì 25 settembre a Palazzo Lascaris.

Il libro-testimonianza di **Cuffini** - imprenditore e consulente torinese che vive “con la moglie Margherita e la figlia Erica. E tutti e tre conviviamo da anni con la sclerosi multipla di Margherita”, non è un volume strettamente autobiografico perché raccoglie numerose considerazioni sull’impatto che l’irrompere della malattia provoca all’interno della famiglia, “quando finisce il tempo delle chiacchiere e della teoria e bisogna fare i conti con una realtà che può essere devastante”.

Gianandrea Mossetto, facilitatore in gruppi di auto mutuo aiuto dell’Associazione di volontariato Gilo Care, ha parlato degli sforzi messi in atto dalla Comunità europea affinché venga riconosciuta la figura del care giver familiare, ruolo assai impegnativo e non di rado svolto dai famigliari delle persone malate.

Il direttore del Centro regionale di riferimento per la sclerosi multipla dell’Ospedale San Luigi di Orbassano **Antonio Bertolotto** ha affermato che le persone malate di sclerosi multipla in Piemonte sono 7.500 e che la spesa per i farmaci ammonta a oltre 30 milioni di euro l’anno (ogni paziente “costa” mediamente 38mila euro) e ha illustrato l’attività dell’Istituto di neuroscienze (Nico) che sta conducendo studi sull’appropriatezza terapeutica.

Maria Letizia Massetti della sezione torinese dell’Associazione italiana sclerosi multipla (Aism) e **Simone Veronese**, fondatore di Faro Onlus, hanno spiegato rispettivamente l’importanza per le persone malate di ricevere servizi per la mobilità e la possibilità di cure palliative, “che non sono una via verso l’eutanasia, ma un rimedio per migliorare la qualità della vita”

Il vicepresidente del Consiglio regionale **Nino Boeti** ha concluso l’incontro ribadendo “l’importanza di sostenere un Sistema sanitario equo, universale e accessibile a tutti. La Regione ha ancora diversi problemi da risolvere ma non si tira indietro: a fine anno uscirà dal piano di rientro e poi potrà tornare a investire per il rinnovo del personale medico e infermieristico e per una sempre maggiore interazione tra ospedali e territorio”.