

Lo dico a La Sicilia

«Un'eccellenza contro la Sla»

In riferimento alla lettera pubblicata su "Lo dico a La Sicilia" il 31 gennaio intitolata "Odissea di un malato di Sla, tra Chiarissimi insensibili e associazioni meritorie" a firma di Massimo Camarda, vorrei testimoniare l'esperienza vissuta in occasione della malattia di mio marito affetto da Sla ad esordio bulbare, e portare a conoscenza che anche in Sicilia esiste una sanità d'eccellenza nella cura delle malattie neurodegenerative (Sla, Sma, distrofia muscolare).

A Messina, all'interno del Policlinico Universitario, vi è il Centro Clinico Nemo Sud per la cura delle malattie neurodegenerative creato e gestito dalla Fondazione Aurora Onlus, costituita nel 2011 da Uildm (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), Fondazione Telethon, Azienda Ospedaliera Policlinico "Martino" e Università di Messina. Al Nemo Sud l'equipe, con personale altamente qualificato e per lo più giovane, composta da neurologi, pneumologi, fisiatristi, logopedisti, psicologi (anche per la famiglia), coadiuvati da infermieri, fisioterapisti e personale Osa, garantisce al paziente cure e assistenza di alto livello. Lo staff è sempre in grado di dare risposte ai pazienti e ai familiari e di portare un sorriso in ogni momento. Tutto è costruito intorno al paziente e pensato per portare sollievo anche al care giver: durante le degenze, brevi o lunghe, non ci sono orari di visita prestabiliti e il familiare può condividere tutto il percorso di cura. Al Nemo Sud il tempo passa in fretta condividendo con i parenti degli altri pazienti vari momenti della giornata, familiarizzando e scambiandosi consigli e informazioni per affrontare al meglio la malattia, magari sorseggiando un buon caffè nella cucina perfettamente attrezzata messa a disposizione dei parenti.

Diversamente dall'esperienza negativa raccontata dal sig. Camarda riguardo la gestione del suo familiare presso la propria abitazione, nell'esperienza mia e dei miei familiari, durante i vari ricoveri di mio marito al Nemo Sud abbiamo ricevuto tutte le istruzioni e le informazioni necessarie per l'utilizzo, presso il nostro domicilio, dei presidi e delle varie apparecchiature, sulla gestione della nutrizione e della peg. Mi auguro che il modello Nemo si diffonda nelle altre provincie della Sicilia dando modo ai malati di Sla ed ai loro familiari di poter affrontare al meglio le difficoltà che questa malattia comporta.

GISELLA GRASSO ARENA