



# Ministero della Salute

IL CAPO DELLA SEGRETERIA PARTICOLARE  
DEL MINISTRO

Roma, 3. 7. 2003

27804/PP

Gentile Signor Pulino,

rispondo per incarico del Signor Ministro, impossibilitato a farlo di persona, rappresentandoLe tutta l'attenzione e la disponibilità con cui è stata esaminata la Sua lettera, e la partecipazione emotiva che ci ha guidato verso un'ulteriore valutazione dei fatti, al fine di poterLe rispondere con la stessa serietà con la quale Lei ha esposto il Suo caso.

Desidero anzitutto assicurarLe che il Signor Ministro ha riposto molta attenzione al problema della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ed alla necessità di trovare una soluzione assistenziale / terapeutica a questa terribile malattia.

Quanto sopra specificato, ha determinato l'esigenza di istituire un'apposita Commissione per lo Studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (decreto del 10 aprile 2003). Detta Commissione si propone di:

- a) definire l'attuale stato della malattia, sotto il profilo epidemiologico, diagnostico e terapeutico, ivi compresi eventuali protocolli terapeutici innovativi;
- b) delinearare un modello organizzativo basato sull'approccio multidisciplinare, in grado di corrispondere ai reali bisogni di cura ed assistenza del paziente;
- c) individuare forme di coinvolgimento attivo del volontariato e, in particolare, delle associazioni di familiari dei pazienti nel processo assistenziale;
- d) formulare indirizzi per le attività di ricerca.

I componenti della Commissione, appartenenti a Centri di eccellenza nazionali, forniranno un supporto tecnico-scientifico altamente qualificato e dovranno concludere i lavori entro i prossimi sei mesi.

Augurandomi che al più presto si possa giungere all'auspicato traguardo da tutti attesa, colgo l'occasione per inviarLe cordiali saluti.

Dr.ssa Novella Luciani

Signor Luca Pulino  
Via colle dei Ruscelli, 3  
01012 CAPRANICA