



ASSOCIAZIONE DI FAMILIARI E MALATI DI
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

COMUNICATO STAMPA

Roma, 19/09/2009

LETTERA - DENUNCIA ALLE ISTITUZIONI DI SALVATORE USALA, UN MALATO SARDO DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA IN PRIMA LINEA PER FAR SENTIRE LA SUA VOCE, CONDANNARE E DENUNCIARE LO STATO DI ABBANDONO IN CUI VERSANO I MALATI DEL PAESE.

«Siamo stanchi di parole, di promesse disattese, di morti che aumentano, di tagli alle regioni, di sprechi e sperperi, vogliamo fatti, ora, subito. Stabiliremo una data precisa e proclameremo lo sciopero della fame e della sete, ci vedrete liberamente scegliere di morire e VOI sarete i mandanti di un omicidio premeditato»

Salvatore Usala è un uomo colpito dalla terribile SLA, la Sclerosi Laterale Amiotrofica, malattia neurodegenerativa che progressivamente blocca tutti i muscoli volontari del corpo lasciando perfettamente lucida la mente.

Salvatore è nutrito artificialmente e respira grazie ad un ventilatore, non può più parlare ma nonostante ciò URLA tutto il suo sdegno grazie ad un miracolo della tecnica che consente a chi è nella sua condizione di farsi sentire. Con il suo computer in grado di intercettare l'unico movimento residuo, quello degli occhi, scrive lentamente e lucidamente la sua denuncia alle istituzioni colpevoli di aver abbandonato le famiglie dei malati al loro destino. L'associazione Viva la Vita Onlus (www.wlavita.org), che da anni si batte accanto ai malati di SLA per veder riconosciuti i loro diritti, sottoscrive la lettera aperta di Salvatore che testimonia la voce unanime di moltissimi malati del Paese.

«Siamo 5000 forse 6000, nessuno lo sa con precisione, abbiamo una malattia, la SLA, che è un dramma che investe la famiglia intera, ci sentiamo soli, abbandonati da amministratori e istituzioni, Voi ci dite di pazientare ma non capite che nel contempo tanti muoiono perché non vogliono pesare sui loro cari e rifiutano la tracheostomia, altri muoiono perché non hanno un minimo di assistenza, altri perché sono totalmente disinformati e nessuno ha detto loro cosa fare e quando, altri ancora sono ammassati in lager RSA e vivono come animali in gabbia.

Di queste morti, di questi trattamenti voi siete corresponsabili, non fatte nulla, state silenti sulla riva del fiume indifferenti al passaggio dei cadaveri. Uno strumento legislativo, i LEA e relativo nomenclatore tariffario, giace da un anno e mezzo in conferenza stato regioni e ancora non c'è traccia di un accordo, siete indifferenti alla morte ed ai drammi, ci si deve vergognare che in uno stato che è la settima potenza mondiale ci siano trattamenti da terzo mondo.

Vi ricordiamo che recentemente il famoso caso Eluana ha diviso il paese ed il governo voleva in pochi giorni legiferare al fine di salvare una vita, noi non entriamo nel merito del dibattito, diciamo semplicemente che le nostre capacità cognitive, i nostri sentimenti, le nostre sensazioni sono intatte, vogliamo una vita decorosa per noi e i nostri cari.

Noi faremo una proposta dettagliata di ciò che vogliamo subito senza se e senza ma, con un provvedimento urgente paragonato ad una calamità naturale perché di questo si tratta.

Vi diciamo che in caso di diniego non occuperemo strade e aeroporti perché siamo pochi e gravemente disabili, ma faremo una capillare campagna di sensibilizzazione ed informazione verso i mass media locali e nazionali, stabiliremo una data precisa e proclameremo lo sciopero della fame ed in seguito anche della sete, ci vedrete liberamente scegliere di morire e voi sarete i mandanti di un omicidio premeditato, potreste intervenire con alimentazione ed idratazione coatta ma sarete politicamente perdenti.

Questa lotta che attueremo non vuole essere una minaccia, è una certezza.

Cosa rivendichiamo:

Vogliamo un'assistenza media di 12 ore al giorno (può variare da 2 a 24 ore secondo la gravità stabilita dall'UVM) con presenza di assistenti familiari che andranno adeguatamente formati in itinere, il costo reale complessivo si aggira 10 euro ora onnicomprensivo di contributi, TFR, tredicesima e ferie, corrispondono a 120 euro die e 43.800 annui, ci dovrà essere un presidio continuo delle unità di rianimazione o di comprovata esperienza che dovranno fornire accessi di verifica e controllo proporzionati all'engravescenza della malattia. Serve inoltre un medico che abbia un quadro complessivo di noi, che ci segua e che coordini tutti gli interventi, senza lasciare al caso o peggio alla famiglia l'onere di decidere cosa fare. Servono inoltre, fisioterapia giornaliera per almeno 5 giorni la settimana, tutti i materiali di consumo e i farmaci del piano terapeutico, tutti i nutrimenti via PEG, il tutto fornito a domicilio. Cambio cannula e PEG, prelievi e visite specialistiche a domicilio. Fornitura del comunicatore oculare diretto ed immediato come un normale ausilio. Serve anche un controllo in telemedicina per prevenire eventuali complicanze a cui noi malati andiamo inevitabilmente incontro, con grande risparmio del SSN. Servono dei percorsi protetti di ammissione e dimissione dagli ospedali che evitino inutili parcheggi presso reparti inadeguati o addirittura nei reparti di pronto soccorso.

Queste sono le priorità che consentono alla famiglia di avere persone qualificate e fisse ed alle amministrazioni di risparmiare sui costi infermieristici che sono tre volte superiori all'assistente. I contributi verranno erogati dai comuni con anticipo e le famiglie forniranno le pezze giustificative delle spese, le pratiche contabili e burocratiche verranno attuate presso i CAF con apposita convenzione.

Siamo stanchi di parole, di promesse disattese, di morti che aumentano, di tagli alle regioni, di sprechi e sperperi, vogliamo fatti, ora, subito, abbiamo dato troppo, ora tocca a Voi decidere la vita o la morte.

Salvatore Usala»