



ASSOCIAZIONE DI FAMILIARI E MALATI DI
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

COMUNICATO STAMPA

Roma, 06/11/2009

CAGLIARI - SCIOPERO DELLA FAME DEI MALATI DI SLA

«Chiediamo una degna assistenza domiciliare per tutti i malati di SLA del Paese. Siamo determinati ad andare avanti finché il Governo non risponderà». Guidano la protesta Salvatore Usala e Giorgio Pinna.

«Vale la pena di lottare per le cose senza le quali non ha senso vivere. Chi ha la SLA e chi lo assiste sa cosa manca, io come malato posso farmene una ragione e cerco di sopravvivere nella speranza di una cura, ma mia moglie deve poter vivere, deve avere una libertà. Questa è la cosa che voglio senza la quale non ha senso vivere». Non c'è disperazione e nemmeno rabbia nelle parole di Salvatore Usala, solo una ferma e lucida determinazione.

Dal 4 novembre Salvatore Usala e Giorgio Pinna hanno cominciato lo sciopero della fame per protestare contro le mancate risposte del Ministero della Salute alle istanze e proposte concrete della comunità dei malati di sclerosi laterale amiotrofica. Si è unito in queste ore un altro malato sardo, Mauro Serra, ed altri da tutta Italia sono pronti a seguirli.

Salvatore è un uomo di 56 anni e da 5 è affetto da SLA. Giorgio, 50 anni, convive con la SLA da ben 20 anni. Entrambi sardi ed entrambi fermi nella loro protesta che questa volta non è per morire ma per continuare a vivere, ma ad una sola condizione: dignitosamente.

Di questi tempi, si può ancora mettere in gioco la propria vita per un ideale? Evidentemente sì, perché per Salvatore e Giorgio di questo si tratta: entrambi hanno una buona assistenza domiciliare che consente alle loro famiglie di avere un minimo di respiro, ma la gran parte delle famiglie italiane è senza aiuti, lasciate sole e abbandonate dalle istituzioni.

Scriva Salvatore con un sofisticato computer in grado di intercettare l'unico movimento rimastogli, quello degli occhi: «Noi adesso lottiamo soprattutto per i diritti negati a tanti altri malati. Per esempio, chi ha la SLA e vive in Sicilia oppure in Lombardia è praticamente abbandonato dallo Stato. Noi in Sardegna siamo più fortunati, ma mica più di tanto.»

«Ho trascorsi i primi anni di SLA a rendere meno problematica la vita a tutti quelli che mi ruotavano intorno: gli impegni a scuola erano tanti, la vita sindacale, la mia famiglia. Volevo essere sereno. Dopo è arrivata la fase di impossibilità fisica, la nutrizione artificiale, la tracheostomia per continuare a respirare. Seppur completamente immobile ho preteso di mantenere tanti bei propositi, la voglia di fare; poi però ho assistito impotente alle morti sofferte per abbandono di tanti amici con la SLA e mia

moglie accanto a me sempre con il suo immancabile sorriso, ma sempre più stanca. Quanto potrò andare avanti? Quanto la SLA mi consentirà questa pur misera ma ancora attiva vita?»

La proposta: Salvatore Usala ha indirizzato al sottosegretario Ferruccio Fazio un progetto di integrazione socio-sanitaria dettagliato di presa in carico del malato di SLA al domicilio, comprensivo di tabelle, costi comparati e schema di un corso di formazione per badanti, attingendo a progetti regionali già esistenti nel Lazio e in Sardegna.

Il fulcro dell'assistenza domiciliare è l'apporto sociale di aiuto alla persona, sotto forma di assistenza indiretta, debitamente formato alla gestione di un malato complesso come quello di SLA. Ciò consentirebbe una più oculata gestione delle risorse e darebbe un aiuto concreto alle famiglie.

L'associazione: «La mancanza di assistenza ai malati di SLA colpisce tutto il nostro Paese, indistintamente da nord a sud, e getta le famiglie nella più totale disperazione», dichiara Mauro Pichezzi, presidente dell'associazione Viva la Vita Onlus (www.wlavita.org) che riunisce familiari e malati di SLA. «L'apporto dei servizi sanitari, e soprattutto di quelli sociali di aiuto alla persona, è pressoché assente costringendo le famiglie a turni massacranti di assistenza continuativa 7 giorni su 7, tutto l'anno e per anni e anni: c'è chi rinuncia al proprio lavoro, chi sacrifica completamente la propria vita. Intere famiglie che pagano un costo sociale altissimo, siamo di fronte ad una vera e propria emergenza sociale.»

Ed ancora: «Nel Lazio i malati in fase avanzata come Giorgio e Salvatore in respirazione meccanica già godono di una buona copertura assistenziale sanitaria che arriva anche a 12 ore di infermieri al giorno con punte di 24 ore, con costi medi che si aggirano a 150mila euro all'anno a persona. Con una reale presa in carico anche da parte dei servizi sociali, e con un badantato formato a disposizione delle famiglie, le risorse a disposizione potrebbero essere gestite in modo più oculato con maggiore soddisfazione anche da parte delle famiglie.

Purtroppo nel resto del Paese, tranne in alcune realtà in Sardegna e in Puglia, l'assistenza è completamente demandata alle famiglie.

Con il ripristino dei Fondi per la non autosufficienza, si richiede urgentemente al Ministero di destinarne una quota parte alle famiglie colpite dalla SLA per garantire loro un'assistenza sociale. Ciò si può tradurre in un assegno mensile alla persona modulabile a seconda dello stadio della malattia, affinché le famiglie possano assumere un assistente familiare debitamente formato.»

Simonetta Tortora

Ufficio Stampa Viva la Vita Onlus

Cell. 338 9506833

Mail ufficiostampa@wlvita.org