



Disabili gravi, ora è battaglia sui numeri

DI FRANCESCA LOZITO

Fatto l'accordo sui fondi, ora il nodo della questione sono i dati. Quanti sono i disabili gravi in Italia? A quanti di questi andranno i 400 milioni di euro del fondo per le non autosufficienze? Mercoledì scorso, dopo l'incontro con i malati e i loro familiari che protestavano contro i tagli al fondo e il successivo esiguo ripristino il governo aveva promesso di raddoppiare l'iniziale stanziamento di 200 milioni vincolandolo però a una disamina affidabile sul numero esatto di disabili gravi. È questo ora il nodo su cui si concentrano le asso-

ciazioni del mondo della grave disabilità.

Un documento del Comitato 16 novembre – promotore della protesta – prova a mettere i paletti. In Italia, infatti, non esiste ancora una definizione giuridica di non autosufficienza. Precisano dunque che “persone con grave non autosufficienza sono in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile 24 ore su 24”. E ne indicano alcune condizioni: chi è in coma, chi necessita della ventilazione meccanica. Chi ha un tumore in fase terminale, una grave demenza. Disagi psichici intellettivi e stati vegetativi.

Dopo lo sblocco dei 400 milioni per il fondo non autosufficienti, occorre capire quante persone potranno usufruirne

Una classificazione che va anche a fugare alcuni dubbi rispetto a chi aveva loro attribuito una battaglia unicamente per i malati di sla. Come far loro arrivare il contributo economico è il passaggio successivo: attraverso piani di assistenza individualizzati. Uno dei punti iniziali avanzati dal Comitato.

Preoccupate continuano però ad essere le associazioni che si occupano di stati vegetativi. E in un comunicato a firma di Gian Pietro Salvi (presidente di La Rete), Paolo Fogar (presidente di Fnatc) e Rosaria Elefante (per l'associazione Vi.Ve) chiedono al ministro Balduzzi di applicare e sostenere con specifici progetti e fondi dedicati le “Linee guida sugli stati vegetativi e di minima coscienza” ratificate nel maggio 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni, e lo sollecitano a un “deciso e autorevole intervento in Parlamento per rilanciare i fondi per il sociale con una attenzione dedicata alle gravi cerebrolesioni e alle persone

in stato vegetativo e di minima coscienza”.

Dubbi sulle cifre illustrate dal sottosegretario alla salute Elio Cardinale nei giorni scorsi in risposta a una interrogazione di Margherita Miotto del Pd li avanza l'associazione Viva la vita. Cardinale aveva ripreso, affermando che i malati di Sla sarebbero 4121, le cifre del Registro nazionale delle malattie rare, che «però – spiega l'associazione – non è alimentato da dati nuovi perché i medici non sono obbligati a fornirli».

Oggi intanto a Roma si insedia il tavolo ministeriale sugli stati vegetativi, cui partecipano esperti e associazioni.