

**LA STORIA** Francesca Lasagna, che ha perso il padre poche settimane fa, racconta quattro mesi d'inferno

# «Sì, oltre alla malattia il calvario è la burocrazia»

## Ambulanze a pagamento: «Abbiamo avuto lo stesso problema del signor Gherig»

Secondo i dati resi noti a inizi marzo dall'Ausl di Reggio Emilia, nella nostra provincia sarebbero tra i quindici e i diciotto, ogni anno, i nuovi casi di malati di Sla, la Sclerosi laterale amiotrofica, indicata anche come morbo di Gherig.

In Italia, dove non esiste un registro nazionale che identifichi il numero e la loro distribuzione sul territorio, non si conosce il numero esatto di quanti hanno contratto la malattia. Esistono degli studi epidemiologici su alcune realtà regionali ma non uno esteso a tutto il Paese. Pertanto, è possibile solo effettuare una valutazione generica della distribuzione territoriale della malattia su territorio nazionale in funzione del tasso di prevalenza e di incidenza stimati in letteratura scientifica.

In Italia, con i suoi 59.757.700 abitanti (fonte ISTAT 2006), si stimano circa 3500 casi di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e 1000 nuove diagnosi all'anno. L'Emilia, in questa triste classifica, si piazza quarta con 64-86 nuovi casi diagnosticati ogni anno, mentre 268 sono le "Sla attese".

Da questi numeri, reperibili sul sito della onlus **"Vivalla vita"**, associazione che raggruppa familiari e malati di Sla, a prima vista sembrerebbe che proprio a Reggio spetta il poco invidiabile primato di provincia della nostra regione con il più alto numero di casi di Sla diagnosticati ogni anno, uno su quattro.

E una controprova arriva,

purtroppo, dalle numerose testimonianze che sono arrivate a *Prima Pagina* dopo l'appello di Hermann Gherig, un malato ricoverato in una struttura di Reggiolo che proprio oggi, per sottoporsi a una visita dal nutrizionista, avrebbe dovuto recarsi - pagando, tra l'altro, l'ambulanza - all'ospedale di Guastalla. La direzione dell'Ausl, dopo il nostro servizio, aveva spiegato che si era trattato di un difetto di comunicazione e che lo specialista avrebbe raggiunto Gherig - che è attaccato a un respiratore ventiquattro ore su ventiquattro - a Reggiolo.

Proprio dal centro della Bassa arriva la segnalazione di un altro caso. Francesca Lasagna è la figlia di un malato, che la Sla ha ucciso in soli quattro mesi. Si è rivolta al Tribunale del malato dell'ospedale di Guastalla per segnalare la sua storia ma, ad oggi, non ha ancora ricevuto risposta. Ha deciso allora di raccontarla attraverso le colonne del nostro giornale.

«Tutto ha inizio quando nei primi giorni di giugno dell'anno scorso - esordisce la signora Francesca - mio padre Renzo è stato ricovero presso l'ospedale di Guastalla. L'ospedalizzazione si è resa necessaria in quanto oltre ad una riacutizzazione della BPCO (la Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva, una malattia polmonare progressiva, ndr), mio padre avvertiva altri sintomi e per questo il medico curante ha ritenuto opportuno fare ulteriori accertamenti».

«Durante la degenza di mio padre - prosegue il suo racconto - a mio parere, non sono stati fatti tutti i controlli e le indagini necessarie per capire e giustificare alcuni sintomi che si erano già manifestati nei mesi precedenti e per i quali avevamo provveduto a fare esami presso strutture private proprio nelle settimane precedenti».

Spiega quindi che non sarebbero stati fatti tutti i controlli. Alla data di dimissione dall'ospedale, avvenuta l'otto giugno 2011, «la diagnosi accertata era riacutizzazione di BPCO, patologia di cui già da diverso tempo mio padre soffriva. Ma nelle settimane successive il suo stato fisico è peggiorato, tanto che si è reso necessario l'utilizzo di stampelle per la deambulazione. Per questo motivo il nostro medico ha continuato a prescrivere altri esami. Il 19 agosto mio padre si è sottoposto a visita neurofisiologica dal dottor Gianfranco Marchesi, che ha avuto da subito il sospetto che si trattasse di Sla e ha consigliato il ricovero presso il Santa Maria Nuova a Reggio, dove la patologia da lui intuiva è stata confermata: Sla».

E' in quel giorno che «è iniziato il "calvario" di mio padre e di tutta la mia famiglia».

La Sla gli è stata diagnosticata «a settembre 2011. Mio papà dapprima è rimasto immobilizzato alle gambe, poi ha perso l'uso delle braccia, per poi nell'ultimo mese perdere anche quello della parola, ma

rimanendo cosciente fino all'ultimo. Anche noi, poi, abbiamo avuto lo stesso problema del signor Gherig relativamente all'utilizzo dell'ambulanza».

Per una visita specialistica effettuata a Correggio «abbiamo comunque dovuto pagare il servizio. Il tesserino per l'esenzione dal pagamento ci è pervenuto, infatti, solo nei primi giorni di gennaio 2012. E il solo certificato di malattia rara non bastava».

Sempre a inizi gennaio di quest'anno, pochi giorni prima che morisse, «mio padre è stato chiamato ad effettuare una visita neurologica di controllo a Reggio per valutare lo stato della malattia. Ma per le sue condizioni abbiamo dovuto disdire la visita».

La donna spiega poi i problemi che hanno riguardato la famiglia: «Abbiamo deciso di curare papà a casa, ma essendo io dipendente ho dovuto fare il "diavolo a quattro" per ottenere tutta la documentazione necessaria per aver diritto all'aspettativa lavorativa. Tanto per fare un esempio: l'ottenimento della Legge 104, necessaria sia per i permessi lavorativi, sia per poter usufruire dell'aspettativa, è stata concessa solo dopo il riconoscimento della domanda di invalidità di mio padre».

Sottolinea in conclusione: «Ritengo che quando vengono diagnosticate certe malattie, e la Sla è sicuramente tra queste, non si dovrebbe incappare in una burocrazia dai tempi lunghissimi».

(Antonio Murzio)

“  
Mio padre è stato  
chiamato ad effettuare  
una visita neurologica  
a Reggio, ma per le sue  
condizioni abbiamo  
dovuto disdire.  
Abbiamo deciso di  
curare papà a casa e io  
ho dovuto fare il  
“diavolo a quattro” per  
ottenere tutta la  
documentazione  
necessaria per aver  
diritto all'aspettativa  
”

