

## ODISSEA D'UN MALATO DI SLA

Mi chiamo Paolo Menale, sono nato a Roma il 6 marzo 1964 ed oltre a una moglie e due figli ho anche la SLA... dal 2006.

Il peggioramento repentino delle mie condizioni di salute, a partire da giugno 2019 è coinciso con quello che sarebbe diventato più che un viaggio una moderna odissea, una serie di avventure non sempre piacevoli in quel mondo fatto di burocrazia, strutture e infrastrutture sanitarie con cui, purtroppo, io e mia moglie ci saremmo di lì scontrati.

Tutto ha avuto inizio il 2 agosto del 2019 quando a causa del mio ulteriore aggravamento sono dovuto ricorrere prima alla tracheostomia e poco dopo all'impianto PEG per l'alimentazione artificiale che per il resto della mia vita mi hanno condannato, assieme alla malattia, ad essere dipendente dalle macchine.

Il mio ricovero è stato effettuato presso il Policlinico Universitario Umberto I di Roma dove da anni, con professionalità e competenza, ero seguito dall'équipe del prof. Inghilleri e della dott.ssa D'Antoni.

Dopo la mia permanenza in Sala rossa del Pronto soccorso per dieci giorni sono approdato in VI Clinica medica nel reparto di Pneumologia, in una stanza doppia, l'unica adeguata alle mie esigenze... peccato che in tale stanza fosse presente un condizionatore, ma che l'aria condizionata non ci fosse (ricordo che si era in estate) e che inutilmente per tutto il mio ricovero, conclusosi il 28 ottobre 2019, mia moglie, familiari e lo stesso personale del reparto ne abbiano più volte sollecitato, inutilmente, la riparazione.

Prima del mio rientro a casa si sono attivate, tramite gli assistenti sociali del Policlinico Umberto I, tutte le procedure necessarie per l'assistenza domiciliare. Gli operatori del CAD, della ASL RM 2, sono venuti in ospedale ad effettuare la valutazione per stabilire a quante ore di assistenza avessi diritto.

Valutate le mie condizioni, malgrado praticamente una totale immobilità e una comunicazione fatta solo attraverso gli occhi con la **lavagna ETRAN**, lo staff ha ritenuto che per me fossero sufficienti **n. 7 ore giornaliere** di assistenza infermieristica... **E per le restanti ore della giornata?** Naturalmente è facile immaginare quale sia stato lo sconforto mio e di mia moglie, la quale per seguirmi al meglio al momento è in congedo lavorativo retribuito Lg. 151/2001 e che risulta essere dal Piano di Assistenza Individualizzato il mio caregiver.

Insieme abbiamo valutato come fosse necessario che io a casa venissi seguito **per tutte le 24 ore** e che comunque servissero almeno due persone nella mia movimentazione ed esigenze quotidiane.

Pertanto abbiamo dovuto "metter mano al portafoglio" (in questo più fortunati di altri disgraziati) ed anche piuttosto profumatamente, per provvedere così a coprire le ore di assistenza mancanti con personale OSS privato di una Cooperativa (e sottolineo personale OSS perché gli infermieri che sarebbero stati ancora più onerosi). Spendendo così tra ottobre, novembre e dicembre 2019, circa **9.000,00 euro**.

Inoltre sottolineo alla vs. attenzione come da gennaio 2020 tali costi sono lievitati, malgrado uno "sconto fedeltà" e buona condotta del paziente, a **5.250,00 euro mensili**, come da nuovo preventivo della Cooperativa.

Questo per sommi capi il racconto dei miei ultimi mesi trascorsi ad oggi.

Mi sento però di aggiungere altra "carne al fuoco" sottolineando come secondo me sia **inaccettabile** che:

- Per attivare la disabilità gravissima (che ci consentirebbe di coprire una parte delle nostre spese e accedere al fondo regionale SLA) **bisognerà aspettare probabilmente marzo 2020** quando si riaprirà la finestra per la presentazione della stessa, come detto dall'assistente sociale del PUA del Municipio Roma V... Io ho avuto la sfortuna di peggiorare dopo marzo 2019 quindi dopo l'ultima scadenza del bando passato... A saperlo prima...
- Dato l'elevato costo dell'assistenza privata, ci vedremo costretti a **rinunciare al turno diurno**, dalle ore 11 alle ore 16, fascia oraria in cui naturalmente è assente l'infermiere/a della ASL... farò di tutto per trattenermi la cacca in questa fascia oraria altrimenti mia moglie da sola non riuscirebbe a movimentarmi in sicurezza per pulirmi...

- Per prenotare visite domiciliari per paziente CAD **bisogna recarsi fisicamente al CUP**, anche se non distante... ma chi è da solo, senza parenti, come fa?
- Che ancora bisogna **recarsi fisicamente** presso gli sportelli preposti per attivare la consegna domiciliare dell'ossigeno: naturalmente poi la richiesta va rinnovata ogni sei mesi... Ora, non pretendo certo che il nostro Sistema Sanitario diventi improvvisamente e telematicamente efficiente come quello israeliano, però quantomeno una semplice mail, un fax, non possono bastare in questo caso o al solito è chiedere troppo in questo nostro bel Paese?
- Per ottenere un comunicatore a puntamento oculare si debbano aspettare **mesi su mesi** (la nostra richiesta è stata fatta il 20 agosto 2019 e pure qui per vicissitudini e intoppi burocratici è stata perfezionata dopo oltre un mese).
- Non **si trovino risorse** per assegnarmi ore in più di assistenza però al tempo stesso probabilmente c'è uno spreco di denaro in forniture di materiali a volte eccessive e di cui soprattutto non viene controllato l'effettivo consumo...

Tutto quanto sopra nasce sicuramente da uno sfogo personale per tutto quello che si sta verificando nella mia vita, ma soprattutto dalla mia salda voglia che, pur in questo momento così difficile che ha visto crollare tante certezze e mie speranze, nonostante tutto desideri trascorrere il mio tempo nella mia casa, circondato dagli affetti familiari e veder crescere mio nipote Leonardo di un anno.

Infine mi sento finalmente di spendere anche delle belle parole, rivolgendo un sentito ringraziamento a tutto il personale di assistenza, infermieristico e non, pubblico e privato, del quale riconosco professionalità e umanità.

*Paolo Menale*