

FRAGILITÀ  
E DIRITTI

Il fondo nazionale di 100 milioni non viene utilizzato al meglio in tutte le regioni. Da qui

la manifestazione in programma oggi alle 10.30 a Roma, davanti al ministero dell'Economia

# In piazza la protesta dei malati di Sla

*A due anni dall'approvazione della legge troppi i ritardi nell'erogazione dei fondi*

DI FRANCESCA LOZITO

**T**orcano in piazza e minacciano forme di protesta estrema. Come un anno fa si dicono determinati a far scendere il respiratore. I malati di sla, che appartengono al "Comitato 16 novembre" non possono aspettare per veder riconosciuta una assistenza dignitosa e oggi, alle 10.30, saranno in piazza davanti al ministero dell'Economia. Chiedono piani di assistenza individualizzati e uguali diritti in tutte le regioni. A due anni dall'approvazione del fondo nazionale di 100 milioni di euro per questa malattia, ci sono ancora troppi ritardi nell'erogazione.

La protesta che ne ha permesso l'erogazione, avvenuta il 21 giugno del 2010, voleva far venire alla luce la loro condizione di difficoltà. I malati di sla hanno bisogno di un'assistenza quotidiana di qualità. Ma la

ripartizione regionale dei 100 milioni di euro, stabilita attraverso un decreto interministeriale alla fine del 2011, ha visto cammini molto diversi con situazioni paradossali proprio lì dove la sanità viene ritenuta virtuosa. Se tra le regioni che fanno meglio non sorprende la presenza della Lombardia, la situazione dell'Emilia Romagna appare paradossale. In Lombardia infatti la delibera è stata votata a ottobre 2012 dall'ultima giunta tecnica guidata da Roberto Formigoni. Si basa su un sistema di voucher da erogare direttamente alle famiglie a seconda della crescente gravità della malattia - si va da 500 a 2.500 euro per chi è in condizione gravissima, a letto, senza possibilità di muovere nulla.

Diversa la situazione a Bologna. Filippo Matrone, presidente di Assisla, sull'Emilia Romagna è un fiume in piena. Qui i milioni destinati alla Sla sono 7,4 ma sono nelle casse regionali o destinati in generale alle gravi disabilità. Per questo, prima dell'estate, Matrone, assieme a due consiglieri regionali (gruppo Misto e Lega), ha fatto un esposto alla Corte dei Conti: «Se ti ammali di sla in questa regione - ammette - salvo in una provincia (Rimini, ndr) la condizione di difficoltà è assicurata». La battaglia di Matrone è semplice: fare in modo che anche in Emi-

lia Romagna i soldi arrivino direttamente alle famiglie, che hanno bisogno di interventi tempestivi, sia economici che di assistenza. Qui i malati di cui si ha conoscenza sono cinquecento: «Ci era stato promesso che piano sla e piano gravi disabilità sarebbero stati separati e modificati in corso d'opera. Non è ancora stato fatto nulla», conclude. La Sardegna, infine, pur essendo la regione con il più alto numero di malati rispetto alla popolazione - 250 su un milione e mezzo di residenti - ha visto arrivare solo 2 milioni e 873 mila euro, fortunatamente già distribuiti. Questa modalità di distribuzione è «una enorme ingiustizia», dichiara Giuseppe Lo Giudice, referente Assisla nella regione. Detata dalla mancanza di un registro nazionale dei malati. Ci sono zone in Sardegna dove il tasso di malati di Sla è 27 volte più alto della media nazionale. Ma, anche per far funzionare un piano di assistenza domiciliare tra i più avanzati in Italia (quello a cui il Comitato 16 novembre fa riferimento come modello, ndr) la prima tranche del riparto dei fondi 2013 è stata distribuita ovunque.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



ROMA

**FATEBENEFRATELLI, REGIONE: DISCIUTIAMO PIANO INDUSTRIALE**  
La Regione Lazio si è resa disponibile a ricevere il Piano industriale dell'ospedale Fatebenefratelli di Roma e a discuterlo già da giovedì prossimo. E quanto emerge dall'incontro che si è tenuto ieri al ministero della Salute, tra i vertici dell'ospedale, la Regione, il direttore generale della Programmazione del ministero e il ministro della Salute Beatrice Lorenzin. Inizia quindi l'operazione salvataggio di uno dei più antichi ospedali di Roma. La "culla della Capitale", con oltre 4 mila parti l'anno, sta infatti rischiando di affondare per via dei bilanci in perdita da due anni.

## la storia

«Con circa 1.000 euro al mese devo pagare l'affitto, crescere mia figlia e accudire un genitore che, avendo bisogno di attenzioni continue, non mi consente di lavorare»

DA MILANO

**P**oco più di mille euro per vivere: pagare un affitto, crescere la propria figlia, assistere il padre malato di Sla. E per questo non lavorare. La vicenda di Antonietta Orlando, romana, è emblematica per comprendere come ci si può trovare in una condizione di povertà senza uscita: «Mio padre si è ammalato lo stesso anno in cui è nata mia figlia - racconta - il primo anno ha lavorato. Poi, con la progressione della malattia, è rimasto a casa». È tremenda la Sla: ti toglie progressivamente la capacità di muoverti, mangiare, parlare. Ma quella cognitiva rimane tutta. La famiglia di Antonietta pian piano si è allontanata. Ma l'amore di una figlia per il padre va oltre tutte le difficoltà: l'affitto che da 7 mesi

non riesce a pagare, il rischio di rimanere per strada, la corrente elettrica che la società romana, l'Acqa, minaccia di staccarle: «Mio padre - spiega - respira grazie a due ventilatori meccanici». La bolletta dello scorso mese l'ha pagata grazie all'aiuto del suo ex marito: «Quando può mi aiuta - riprende - ma adesso ha un'altra famiglia. Prima di diventare mamma facevo la tata. Ora per lavorare avrei bisogno di una persona che si occupasse di mio padre per un numero maggiore di ore di quelle in cui ho l'assistenza della Asl. Ci vorrebbe un badante. Qualificato, perché la sla richiede un'assistenza di alto livello, anche solo per gestire le procedure di nutrizione e alimentazione artificiale». «Il caso di Antonietta è drammatico - spiega Mauro Pichezzi, presidente di "Viva la vita" onlus che a Roma sup-

porta i malati di Sla - ma non è raro. Sono anni che ripetiamo, inascoltati, che è necessario intervenire in maniera organica sulle gravissime disabilità: la Sla è la tragedia che simbolicamente le rappresenta tutte. Il fallimento del nostro attuale sistema socio-sanitario è tutto nella sofferenza delle famiglie in cui vive un disabile gravissimo». Un mese fa, dopo due anni di attesa, il Comune di Roma ha votato una delibera per erogare quella parte dei 9 milioni destinati al Lazio dal fondo nazionale di 100 milioni. Ma ad Antonietta non è ancora arrivato nulla. Distribuiti sul principio della popolazione residente, perché non esiste una conta ufficiale di malati di sla in Italia, questi soldi hanno creato fino ad ora tante polemiche. Per farli deliberare occorre alzare la voce e per averli bi-

sogna attendere troppo. Roma capitale ha una stima di 250 malati su 500 di tutta la regione e proprio per la mancanza di una mappa precisa non avrà probabilmente la metà dei fondi che gli spetterebbe. Anche se a questa domanda gli amministratori preferiscono non dare risposte nette. Oggi occorre mettere in pratica l'intento dichiarato dalle due nuove giunte, regionale e comunale, di un piano di integrazione socio sanitaria reale. «Le misure del dipartimento per la Promozione delle politiche sociali che introducono anche aspetti innovativi per la città - dice l'assessore romano ai Servizi sociali Rita Cutini -, rappresentano un punto di partenza importante e un modello anche per le altre malattie gravi».

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA