

Malati di Sla, sfida alla politica

Associazioni e famiglie: stop alla burocrazia disumana

EMANUELA VINAI

Cos'è la Sla? Chiedetelo ad Adele Ferrara, combattiva presidente della sezione Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) di Napoli: «È la str... letalmente armata! Ma non mi toglierà mai la voglia di vivere, di viaggiare e di tifare Napoli!». 42 anni, una laurea in Economia, un master, Adele fino al 2009 lavorava a Roma, nella sezione finanza internazionale di un colosso energetico, poi la scoperta della malattia e l'inizio di una vita nuova. Oggi è in carrozzina, assistita da mamma Margherita che la accompagna ovunque e interviene nelle conversazioni quando la comprensione si fa più difficile, ma Adele è sempre la stessa giovane donna forte, incontentibile, ironica, coinvolgente, carismatica: un punto di riferimento per gli altri pazienti e per i medici. «È lei che fa volontariato con noi, non il contrario», commenta sorridente Antonio Maddalena, anestesista e responsabile delle cure domiciliari di terzo livello e cure palliative della Asl Napoli 1, una realtà che solo in questa

zona assiste gratuitamente, in carico al Ssn (servizio sanitario nazionale), 700 pazienti l'anno. L'Aisla Onlus conta 60 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane, con 250 volontari e 2mila soci. Insieme alla "sorella" Arisla, la fondazione che è «il braccio armato dell'associazione per la ricerca» nella definizione del presidente Arisla Mario Melazzini, hanno promosso proprio a Napoli il primo Simposio nazionale sulla Sla. Tre giorni di lavoro per 400 partecipanti tra ricercatori, pazienti, medici, accompagnatori. (più altri 3.400 collegati in streaming da tutto il mondo) per coniugare insieme percorsi virtuosi di ricerca e assistenza che mettano al centro i bisogni dei malati. La Sclerosi laterale amiotrofica è una malattia neurodegenerativa che porta alla paralisi progressiva e irreversibile dei

muscoli, lasciando intatte le facoltà mentali: ad oggi non ne sono ancora state individuate con certezza le cause, salvo un 10% di predisposizione genetica, e non esistono cure, solo trattamenti di accompagnamento. In Italia i malati sono circa 6mila, con un'incidenza che si colloca tra l'1,5 e i 2,4 casi ogni 100mila abitanti per anno. Non essendo possibile identificare un modello unico da utilizzare per testare farmaci o cure, la ricerca segue diversi filoni, tutti ugualmente validi, che necessitano di risorse finanziarie imprescindibili per alimentare la speranza. Grazie alla Ice Bucket Challenge, la campagna delle secchiate di acqua gelata, solo nel 2014 sono stati raccolti fondi per 2,4 milioni di euro, tutti rendicontati e spesi per i pazienti: 700mila euro per le famiglie dei malati di Sla, 300mila per la realizzazione della prima biobanca italiana dedicata e

Primo simposio nazionale a Napoli: al centro la "rete" di sostegno

1,4 milioni di euro ad Arisla per finanziare 15 nuovi progetti di ricerca in Italia. «Dal 2009, anno della sua fondazione, Arisla ha investito in attività di ricerca scientifica 8.637.000 euro - spiega Melazzini - sostenendo 90 gruppi di ricerca e 51 progetti nel nostro Paese, che vanta molte eccellenze in questo settore». «I nostri malati devono essere certi che finanziamo la migliore ricerca possibile», commenta Massimo Mauro, presidente nazionale Aisla, che aggiunge: «è importante però anche il contesto in cui operiamo: sogno una burocrazia più competente e una maggiore attenzione e responsabilità della politica. E la burocrazia sa essere disumana nel negare un dispositivo essenziale perché non rientra nella nomenclatura predefinita, o nell'esigere ogni anno la verifica dello stato di malattia di un paziente allettato. Per questo, per sconfiggere malattia e ostacoli amministrativi, è vitale fare rete, incrementare le sinergie e valorizzare la complementarità specifica di tutti i soggetti coinvolti».



L'invito del Consiglio dei notai «Sì al diritto di esprimersi con il puntatore oculare»

In un ordinamento giuridico che fa riferimento ad una legge del 1913, è possibile esprimere una volontà negoziale di fronte a un notaio utilizzando un puntatore oculare? Il Consiglio nazionale del notariato, adeguatamente sensibilizzato dall'Aisla su questo punto, ha risposto di sì e ha invitato i propri membri a riconoscere l'utilizzo di tecnologie ausiliarie per la comunicazione nei disabili come una valida manifestazione di volontà. «Non volevamo affrontare il problema del fine vita, ma dell'esistenza in vita», chiarisce Alberto Fontana, membro del direttivo di Aisla «questo è un modo per riconoscere cittadini fino alla fine, per affermare che siamo persone nonostante la malattia». Il riferimento, spiega, è alle troppe circostanze in cui chi non può più parlare non è più considerata persona, non più in grado di inten-

dere e di volere: «il mio interlocutore presume che io non pensi solo perché non parlo. Per questo veder riconosciuto il diritto ad esprimersi è importante non solo per i malati di Sla, ma per tutti i disabili». Per una persona che non ha altro mezzo per comunicare se non tramite supporti di questo tipo, è forte la necessità di sentirsi ancora parte attiva e integrante della società, tanto più nel momento in cui deve disporre dei propri beni, di ciò che lascerà dopo la

I disabili potranno utilizzare tecnologie ausiliarie

propria morte. E la strada a volte è accidentata, come racconta amaramente Fontana: «ho conosciuto un ragazzo che ancora poteva tenere la penna tra le dita, ma che per scrivere aveva bisogno che il padre gli sostenesse il polso: il notaio che lo ha assistito gli ha contestato la validità della firma».

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE NE RISERVATA

in cifre

6.000

LE PERSONE IN ITALIA CHE HANNO LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

2,4

I CASI DI MALATTIA REGISTRATI OGNI 100MILA ABITANTI IN UN ANNO

51

I PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI IN ITALIA DALL'ARISLA: ALTRI 15 PARTIRANNO A BREVE