

## LA LETTERA

# Io, malato di Sla, in attesa di letto e meno burocrazia

SALVATORE MAZZA

Lettera aperta al ministro della Salute sui disservizi del sistema sanitario La richiesta di un ausilio indispensabile, la sorpresa del sì solo a un materasso, le email senza risposta, i muri 'disistema' Perché è così difficile metterci la faccia? Egregio signor ministro Speranza, sono un malato di Sla, e forse si ricorda che le fui presentato dalla vicepresidente dell'Aisla, Pina Esposito, nel settembre del 2019, in occasione dell'accensione della fontana romana del Tritone per la Giornata mondiale della Sla, dove rappresentavo i miei sfortunati compagni di viaggio. Lei si era appena insediato come ministro della Salute, e in quell'occasione mi chiese di che cosa avessimo bisogno. Io, con la mia voce già parecchio gutturale, le risposi che le principali necessità sono meno burocrazia e più assistenza.

Da quel giorno è passato più un anno, oggi non parlo più e mi sono in generale aggravato, secondo la logica implacabile di questa malattia, mentre tutto attorno nulla sembra cambiato. Mi permetta di raccontarle la mia ultima disavventura, ancora in corso, che penso valga più di tanti discorsi. Tra qualche giorno verrò sottoposto a un piccolo intervento per mettere la Peg, per l'alimentazione parenterale, in vista del quale il Centro Nemo presso il quale sono in cura mi ha prescritto un letto speciale e un materasso ad aria antidecubito. Come sempre abbiamo inviato una copia della prescrizione alla ditta fornitrice per avere il preventivo e una volta ricevuto, verificato che le specifiche del letto corrispondessero allo spazio disponibile (la casa è quella che è, piccola), abbiamo mandato prescrizione e preventivo all'Ufficio presidi della Asl RM1 per l'approvazione. Passa qualche giorno e arriva la telefonata del corriere che dice che deve consegnare il materasso. E il letto?

Di quello non sapeva nulla.

Ma mia moglie telefona allora alla ditta, dove spiegano con la cortesia di sempre che la Asl ha approvato solo il materasso. «Forse il letto l'hanno loro, lo sanificano e ve lo danno. E comunque il materasso non è quello che avevamo indicato, ne è stato autorizzato un altro da 150 euro contro mille di quello in preventivo», aggiungono. Insomma, materasso diverso, e letto 'a sorpresa'. Prima di chiamare l'Ufficio ausili, per avere ben chiari i termini della questione chiediamo ancora su che base era stato fatto il preventivo: «Sono i presidi che il Centro Nemo usa e consiglia per i propri pazienti». Una veloce ricerca su internet ci fa scoprire che con lo stesso codice identificativo si trovano materassi che vanno da 54 a 4.000 euro; idem per i letti, dove in più si va da dimensioni umane a quelle di una portaerei.

Con questi dati alla mano mia moglie prende il coraggio a due mani e si avventura nella telefonata all'Ufficio ausili, con le mille ovvie domande da fare. Ma il telefono squilla a vuoto. Sono mesi, in



## Avvenire

realtà, che nessuno risponde. Dal lockdown della primavera scorsa, non solo l'ufficio è chiuso al pubblico, ma neppure rispondono al telefono, o noi non abbiamo mai avuto la fortuna. E allora io chedevo fare per capire che cosa mi arriva a casa, e perché? Come mai dalla Asl non è stato comunicato niente? Arriverà qualcuno a portare davanti alla porta un letto 'sanificato' - che, mi scusi signor Ministro, di questi tempi non mi sembra il massimo da riciclare su malati come me - e a dirmi: «questo è quanto, e ringrazia che il materasso è nuovo». Possibile che il mio sacrosanto diritto ad avere spiegazioni sia ignorato, anzi irriso, da un telefono che è ridotto a una porta sul nulla?

Ogni volta che in passato siamo riusciti a interloquire con qualcuno, per esempio per sollecitare la consegna dei filtri per le macchine salvavita che devo utilizzare, ci è sempre stata opposta la carenza dei fondi. Io non sono un economista, ma alle quattro operazioni ci arrivo. Ci vorrebbe meno di un miliardo di euro l'anno per assicurare ai malati come me un'assistenza dignitosa. E non parlo solo dei malati di Sla, ma di quelli definiti «disabili gravissimi». Ma niente. Si parla tanto di ridurre la burocrazia, per riuscire però bisognerebbe iniziare dal costringere i burocrati a metterci la faccia, a presentarsi con nome e cognome, a esporsi così come noi dobbiamo esporci, rivoltati come pedalini e spesso trattati con la sufficienza riservata ai sospettitruffatori, solo per il fatto di chiedere quello che ci spetta. Negli stessi giorni in cui succedeva questo - che ancora è in corso; lunedì 20 novembre, dopo nuovi tentativi, abbiamo mandato un'email che ha avuto una risposta che definire 'esauriente e cortese' sarebbe un'esagerazione, proviamo ancora a richiamare, perché a voce ci si intende meglio, ma inutilmente - abbiamo chiamato un altro ufficio della stessa Asl perché dobbiamo attivare anche l'assistenza infermieristica. Qui hanno risposto: «Mandi un'email», e quindi hanno dato un indirizzo generico. All'attenzione di chi? «Lei la mandi, qualcuno la vedrà». Sempre lunedì scorso qualcuno effettivamente l'ha vista, e ha chiamato; una garbatissima dottoressa che per cinquanta minuti ha spiegato a mia moglie come e in che tempi il servizio sarà attivato.

Come si capisce che cosa intendo, signor ministro, quando dico che la sburocratizzazione inizia dal metterci la faccia? Qualcuno che lo fa c'è. Così come, per esempio, l'Ufficio per l'assistenza domiciliare al Segretariato Sociale del nostro Municipio, l'1 di Roma: qui tutti hanno nome e cognome, a cominciare dalla responsabile, e cercano di aiutarci in ogni modo possibile, andando spesso anche oltre le proprie competenze. Ma sono, purtroppo, gli unici esempi in un mare di telefoni che squillano a vuoto e di email che 'qualcuno vedrà'.

Potrei continuare per ore, raccontandole che sulle 168 ore che ci sono in una settimana ho diritto solo a 15 ore e mezzo, il massimo, di assistenza, quando io ne ho bisogno di giorno e anche di notte, perché uso un ventilatore polmonare e inoltre ogni paio d'ore devo essere girato, perché da solo non ci riesco, e se non lo faccio resto anchilosato (chi lo fa?)

Mia moglie, ovvio. La quale tuttavia fino a oggi - forse quest'anno? Chissà... - non ha diritto all'assegno del caregiver, perché secondo i parametri del Comune non sono ancora abbastanza 'moribondo', e non scherzo).

Però mi debbono pagare da solo gli integratori di cui ho bisogno. Oppure di

## Avvenire

tanti altri Calvari che abbiamo dovuto scalare, dovendoci spesso arrendere. Tra l'altro, signor ministro, forse ricorda che su 'Avvenire' da un paio d'anni tengo una specie di diario, 'Slalom', che in questo tempo è diventato un po' un punto di riferimento per tanti nelle mie condizioni: e potrebbe così raccontarle molte altre storie. Storie di persone torturate con ripetuti, inutili e dolorosissimi (a carico del sistema sanitario), o che sono rimaste senza assistenza per l'assurdità della burocrazia, o sono abbandonate a sé stesse.

Mi devo fermare, però, perché non posso abusare dello spazio che mi ha garantito il direttore di questo giornale. Mi auguro che non cadano nel vuoto queste parole che indirizzo a lei, ministro Speranza, e per conoscenza, al presidente del Consiglio Giuseppe Conte. Con sincera stima P.S. Soloun'ultima cosa. Se ho potuto scrivere questa lettera è perché due estati fa degli amici tedeschi mi hanno regalato un puntatore ottico che, di mio, non mi sarei potuto permettere. Costa 3.500 euro, meno di un terzo di quanto a suo tempo fu pagata ciascuna delle lavagne ottiche di cui un suo predecessore, la ministra Livia Turco, più di undici anni fa dotò il Sistema sanitario. Sistemi ormai obsoleti, ma che le Asl continuano in mancanza d'altro a centellinare da un paziente all'altro a mano a mano che tornano disponibili. E potrei raccontarle di un malato che se l'è visto rifiutare «perché tanto, ormai, a che le serve...». Nel miliardo di euro di cui parlavo ci entrerebbero anche questi nuovi sistemi. Per tutti. Sarebbe solo un fatto di civiltà. Perché comunicare è vivere.

RIPRODUZIONE RISERVATA Il telefono squilla a vuoto. Sono mesi che nessuno risponde. Dal lockdown della primavera scorsa, non solo l'ufficio è chiuso al pubblico, ma neppure rispondono al telefono, o non abbiamo mai avuto fortuna. Ci vorrebbe meno di un miliardo di euro l'anno per assicurare ai malati come me un'assistenza dignitosa.