

IL CASO DI GAMBOLO' Bisogna ridare dignità ai tanti malati di Sla

Abbiamo recentemente assistito ad un fatto doloroso, specchio della drammatica condizione in cui sono abbandonati i malati di Sla in Italia. A Gambolò, Giuseppe Piola, affetto da sclerosi laterale amiotrofica, è rimasto un intero giorno al fianco della moglie morta d'infarto, senza potersi muovere e chiedere aiuto, sprovvisto di un mezzo per dare l'allarme.

Volendo pubblicamente esprimere la nostra simpatica solidarietà a Giuseppe Piola, ci risulta impossibile trattenere la nostra indignazione. È difficile immaginare un incubo peggiore della si-

tuazione in cui si trovano migliaia di pazienti neurologici, definiti locked-in: immobilizzati, non possono comunicare, il loro pensiero è rinchiuso all'interno del corpo e ivi muore. Manca una vita di relazione, manca l'umanità.

La ricerca scientifica e l'evoluzione tecnologica forniscono dispositivi che consentirebbero ai pazienti di inviare comandi e segnali, di comunicare, con il solo movimento degli occhi. Perché non vengono garantiti dal Sistema Sanitario? Perché gli ausili a carico del Ssn sono stabiliti da un documento del Ministero della Salute, il

Nomenclatore tariffario, che non è più stato aggiornato dal 1999. Gli ausili più recenti ne sono esclusi; nonostante sarebbe loro pieno diritto disporne gratuitamente, i malati devono pagare profumatamente per averli.

Per ottenere attenzione, tre malati di Sla hanno dovuto indire uno sciopero della fame (novembre 2009) e Mario Melazzini, presidente dell'Aisla, il 21 giugno ha portato a Roma centinaia di manifestanti, tra cui 50 malati in carrozzella. Un gesto forte, doloroso e nobile, che ha prodotto solo promesse (Gianni Letta: «Da oggi il vostro presidio sono io»).

A dicembre la deputata radicale Farina Coscioni presentava una mozione alla Camera chiedendo al Governo lo sblocco dei Livelli Essenziali di Assistenza e del Nomenclatore. Il 20 giugno iniziava lo sciopero della fame. Il 29 luglio una proposta di legge, firmata dai soli deputati radicali, è stata finalmente approvata.

Siamo all'epilogo? Ci piacerebbe, ma ancora il governo non ha preso alcun provvedimento. La battaglia pertanto non è finita. In un Paese civile i ministri Sacconi e Fazio e il sottosegretario Roccella sarebbero già stati rimossi per manifesta incompetenza. Già, in un Paese civile...

Riccardo Canevari
tesoriere

Associazione Radicali, Pavia

