

## Sostegno ai malati di SLA

Inviato da EP

venerdì 13 novembre 2009

Ultimo aggiornamento venerdì 13 novembre 2009

SALUTE - Alcuni malati di Sla dal 4 novembre hanno iniziato uno sciopero della fame per protestare contro le carenze dell'assistenza domiciliare con le quali fanno i conti da anni, e da una settimana tengono chiuso il tubo che li alimenta artificialmente. La protesta avviata da Salvatore Usala, Giorgio Pinna, Mauro Serra e Claudio Sabelli, quattro persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica trova il sostegno di Maria Antonietta Farina Coscioni, deputata radicale e co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni che dalla mezzanotte di sabato 7 novembre si è unita a questa "iniziativa nonviolenta di dialogo" . «Viviamo senza alcuna assistenza», hanno denunciato in una lettera al vice-ministro della Salute Ferruccio Fazio.

«Stiamo parlando di pazienti e di famiglie in situazioni spesso disperate &ndash; si legge sul sito dell'associazione Coscioni- senza aiuti economici adeguati o assistenza: pochi minuti al giorno, quando va bene. Hanno diritto ad una vita dignitosa, ed è nostro dovere assicurarliela. Ho già presentato diverse interrogazioni al ministro della Salute, nelle quali denuncio la situazione avvilente nella quale Usala, Pinna, Serra e tanti malati di Sla, si vengono a trovare e patiscono; è sconcertante che in Sardegna, come nelle altre Regioni italiane non si sia effettuata ancora una "mappatura" sulla distribuzione geografica di questa patologia, istanza che avevo già sollevato due anni fa; è sconcertante quanto scrive Usala al sottosegretario Fazio: «Quest'anno sono morti tanti malati per abbandono e soprattutto perché, non avendo assistenza, non hanno fatto la tracheotomia»; è sconcertante che uno strumento legislativo, i Lea (Livelli essenziali di assistenza), il Nomenclatore degli ausili e delle protesi che non è aggiornato dal 1999, giacciono da un anno e mezzo in conferenza Stato-Regioni e ancora non ci sia traccia di un accordo. E' sconcertante &ndash; e costituisce motivo di vergogna &ndash; che in un paese che il presidente del Consiglio vanta essere la sesta potenza mondiale &ndash; ci siano trattamenti da terzo mondo per i malati di Sla. Sollecito e chiedo al Governo e al Viceministro Fazio una risposta ai legittimi e giusti quesiti posti dai signori Usala, Pinna e Serra, e che non ci si trincerino in risposte formali e burocratiche, indice di sostanziale indifferenza verso un problema che riguarda centinaia di persone sofferenti e le loro famiglie»