

IL GOVERNO IGNORA LA SLA

A rischio i 100 milioni di euro
promessi ai malati nel milleproroghe

di **Giampiero Calapà**

Oggi Vincenzo Orlando compie 62 anni, da quattro ha la Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) e da un anno è costretto a vivere a letto, con la necessità di un'assistenza 24 ore su 24 che lo Stato non fornisce. Vincenzo è più fortunato di altri perché ha cinque figli, anche se solo due, Antonietta e Maria (39 e 34 anni), possono occuparsi quotidianamente di lui. Lo Stato ha promesso mille volte di dare di più a Vincenzo e agli altri cinquemila malati di Sla d'Italia, l'ultima volta due mesi e mezzo fa: 100 milioni di euro, sembrava fatta, ma in queste ore la speranza per l'ennesima volta viene negata, con emendamenti beffa partoriti da politici senza scrupoli. Con il classico colpo di mano dell'ultimo minuto. "Solo due mesi e mezzo fa manifestavamo davanti al ministero del Tesoro, con malati provenienti da tutta Italia in barella e con i respiratori, con addosso lo sdegno e nel contempo l'umiliazione per essere stati costretti a tanto, offesi da mille promesse e aspettative puntualmente disilluse", denuncia Mauro Pichezzi, presidente di Viva la vita onlus, che spiega: "Anche questa volta pare proprio che alle famiglie non arriverà nulla". Infatti, il fondo vincolato alla forma dell'assistenza sociale indi-

retta, con il quale le famiglie avrebbero potuto assumere un assistente familiare, molto difficilmente verrà attivato.

PERCHÉ? Il governo "del fare e della famiglia" promise di stanziare, con la legge di stabilità, 100 milioni di euro per l'assistenza domiciliare, inserendo a sorpresa anche la ricerca: 100 milioni vincolati a un fondo - quello prettamente sociale della non autosufficienza - poi azzerato e ripristinato solo per la Sla. "Già di per sé un pasticcio! Così come è stato emanato, il definitivo articolo di legge presenta tanti e tali problemi di ordine tecnico che difficilmente potrà essere impiegato per quanto richiesto", spiega ancora Pichezzi.

MA NON È TUTTO, perché invece di porre un rimedio, il governo ha peggiorato la situazione con il decreto Milleproroghe, innescando una vera guerra tra poveri: i 100 milioni di euro diventano reperibili attraverso i meccanismi del 5 per mille che, nella migliore delle ipotesi, renderebbero disponibili le risorse fra due anni. "E tutto questo per un intervento - attacca Pichezzi - richiesto a tamponare l'emergenza in cui si disperano le cinquemila famiglie in cui vive un malato di Sla. E comunque non è risolto il problema di fondo di come e da chi verranno spesi i 100 milioni per la Sla". Il Milleproroghe approda, quindi, al Senato per l'iter di conversio-

ne in legge e da oggi saranno discussi gli emendamenti da parte delle commissioni Affari costituzionali e Bilancio. Il 27 gennaio, la senatrice Franca Biondelli del Partito democratico - accogliendo la proposta di Viva la vita onlus - ha presentato un emendamento per sostituire il fumoso testo originario con "100 milioni di euro da destinarsi alle famiglie in cui vi sia un malato di sclerosi amiotrofica con diagnosi certa per sostenere la spesa, per l'anno 2011, dell'assunzione di assistenti familiari a domicilio".

"È DOVEROSO - afferma Biondelli - prestare la massima attenzione affinché questi soldi vadano direttamente ai malati e alle famiglie esposti ad enormi sacrifici, unicamente per le finalità per cui sono stati giustamente richiesti. Ho suggerito che il fondo per la disabilità grave possa essere finanziato con i proventi derivati dai premi non ritirati dalle vincite del monopolio di Stato".

Eppure le notizie che giungono dalla commissione del Senato "sono sempre più allarmanti", denunciano da Viva la vita: "Si propone di allargare il fondo all'orizzonte delle patologie gravi, non più dedicati unicamente alla Sla, e ben più preoccupante il senatore Lucio Malan del Pdl richiede che possano essere assegnati 'fino a' 100 milioni, quindi da 1 a 100 milioni di euro. Ci vuole un bel coraggio per fare

i furbi sulla pelle dei malati! Si profila un disastro - conclude Mauro Pichezzi - ma sappiamo che i malati sono pronti a manifestare di nuovo in piazza e stavolta davvero a oltranza, per non aver ottenuto quanto è stato richiesto a carattere di urgenza, per la situazione insostenibile in cui sono costretti a sopravvivere alla propria terribile patologia".

ANTONIETTA Orlando abita con suo padre Vincenzo ad Anagnina, estrema periferia sud-est di Roma. Ha anche una figlia di tre anni: "Gli infermieri stanno con mio padre solo quattro ore al giorno, per le cure igieniche. A tutto il resto devo pensare da sola. Metterlo sulla sedia per esempio, perché lui ha bisogno di esser messo a sedere. Immaginatevi questa scena ricorrente. Io che lo prendo per sistemarlo sul sollevatore e nel frattempo mia figlia che arriva per chiedermi di portarla in bagno a fare la pipì. Tanto che papà spesso mi fa capire che non vuole esser messo sulla sedia, ma io lo so perché: soltanto perché vede che sono strozzata, che non riesco a far nulla, che non vivo più. Domani (oggi per chi legge, ndr) devo mandare degli estranei a scegliere l'asilo di mia figlia per il prossimo settembre, perché quando stacca dal lavoro mia sorella è troppo tardi. Altrimenti non riesco a iscriverla. Che devo fare? Sempre domani (oggi, ndr) è il compleanno di mio padre". Auguri Vincenzo, nonostante la politica.

**L'onlus Viva
la vita:
"Ci hanno illuso
È un'umiliazione
per chi è a letto
e combatte
ogni giorno"**