

COMUNICATO STAMPA

Monserrato, 07/12/2009

SANITA': 50 MALATI DI SLA PRONTI A RIPRENDERE LO SCIOPERO DELLA FAME.

Continua la protesta iniziata più di un mese fa da Usala, Pinna, Serra e Sabelli.

Il 4 novembre **Salvatore Usala, Giorgio Pinna, Mauro Serra e Claudio Sabelli** hanno iniziato lo sciopero della fame per protestare contro le mancate risposte del Ministero della Salute alle istanze e proposte concrete della comunità dei malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Oggi la protesta si estende ad oltre **50 malati** e 150 familiari.

È una vera e propria emergenza sociale. Le famiglie sono quasi sempre lasciate sole ad affrontare una condizione che le costringe a dare fondo alle proprie risorse, sia fisiche che economiche, per fronteggiare le mancanze del Servizio Sanitario Nazionale e dei Servizi Sociali.

Il 12 novembre l'incontro con il Vice Ministro Fazio e la promessa di ratificare - entro cinque giorni - i Livelli Essenziali di Assistenza, oltre all'impegno di concertare la più appropriata azione di Governo con i ministri Sacconi e Tremonti.

«Le istanze rappresentate al Ministero del Welfare non hanno avuto alcuna risposta concreta. Far passare un mese in un assordante silenzio significa lasciare nell'incertezza e nella disperazione migliaia di famiglie» dichiara Mauro Pichezzi, presidente di Viva la Vita Onlus.

Alle sue parole seguono quelle di Salvatore Usala, il malato di SLA in stadio avanzato di Monserrato (CA) che ha promosso l'iniziativa: «Noi non abbiamo paura, niente più ci spaventa, men che meno la morte. Ci vogliono risposte immediate, può darsi che passeremmo un pessimo Natale ma un Governo degno di questo nome deve ascoltare i bisogni ed agire. - Ed ancora - Hanno aderito alla protesta oltre 200 persone da tutta Italia, tra cui 50 malati di SLA, e sono pronti ad affiancarmi finché non ci sarà una risposta concreta: non ci accontenteremo più di facili promesse.»

Le istanze: Approvazione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e del Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili, fermi da più di un anno in attesa di ratifica. Sostegno economico alle famiglie opportunamente rendicontato, a partire dai 400 milioni di euro del fondo per la non autosufficienza, che consenta loro di essere aiutate nell'assistenza quotidiana da badantato esperto. L'approvazione del decreto sulla broncoaspirazione - fermo da mesi in Conferenza Stato Regioni - che dà la possibilità di estendere l'assistenza ai malati complessi anche al personale non sanitario debitamente formato. L'estensione a tutto il Paese del protocollo assistenziale di presa in carico del malato in sperimentazione nel Lazio ed in via di ratifica in Sardegna.

La protesta: «Non chiediamo nulla di impraticabile, solo le cose essenziali senza le quali la vita non ha senso. Siamo determinati e decisi a tutto, anche alla morte, pur di vivere con dignità. Aspetteremo sino al 12 dicembre la concretizzazione dei provvedimenti richiesti e dal **14 dicembre** inizieremo lo sciopero della fame ed ogni altra forma di protesta. Noi non abbiamo più tempo da aspettare e non abbiamo nulla da perdere.» Queste le dichiarazioni di Salvatore Usala.

Di fronte al silenzio delle istituzioni, la comunità dei malati di SLA ha deciso di riprendere la protesta e di continuarla in varie forme con l'appoggio di centinaia di persone, di associazioni e di

esponenti del mondo politico e culturale. È urgente che il Ministero del Welfare ed il Governo dia una risposta concreta in tempi rapidissimi.

Salvatore Usala
Membro commissione regionale SLA Sardegna
Via Nerva 20
09042 Monserrato CA
Tel 070562600
E-mail usala@tiscali.it