

COMUNICATO STAMPA

Monserrato, 17/12/2009

L'AVVIO DI UN DIALOGO CON IL GOVERNO SOSPENDE LO SCIOPERO DELLA FAME DEI MALATI DI SLA

La risposta del neo Ministro Fazio a Salvatore Usala apre una speranza a 5000 famiglie italiane.

È trascorso più di un mese da quando Salvatore Usala e altri tre malati di SLA in stadio avanzato hanno interrotto lo sciopero della fame che avevano intrapreso per protestare contro le carenze nell'assistenza per chi è colpito dalla Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Alla mezzanotte del 14 dicembre la protesta è ripresa coinvolgendo questa volta 250 persone, tra cui 60 malati e circa 200 familiari e amici che vivono accanto ai loro cari tutte le difficoltà della vita quotidiana. In quasi tutto il Paese, da nord a sud indistintamente, le famiglie sono lasciate sole e abbandonate con carichi assistenziali impossibili, costringendo quasi sempre un congiunto a sacrificare la propria vita, a lasciare il proprio lavoro per assistere il proprio caro, ad indebitarsi per fare fronte alla malattia, sostenendo turni di assistenza impossibili di 24 ore su 24, 7 giorni su 7 poiché gli aiuti delle istituzioni sono quasi del tutto assenti. Da qui nasce la protesta.

Salvatore Usala ha nuovamente sollecitato il Ministro alla Salute Ferruccio Fazio con una lettera aperta - scritta il 5 dicembre scorso - in cui si ribadiscono le prioritarie istanze della comunità dei malati: l'approvazione del LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza, in cui si elevano gli standard minimi assistenziali e si introducono i sistemi per comunicare ad alto contenuto tecnologico, e un aiuto economico alle famiglie con il quale assumere badanti esperti e formati alla gestione di un malato complesso come quello di SLA.

La tanto attesa risposta di Fazio giunge durante il primo giorno dello sciopero, il 15 dicembre, ed apre un dialogo che la comunità dei malati di SLA spera getti le basi per un confronto costruttivo. «In merito al tema dell'approvazione dei LEA - dichiara il Ministro Fazio in una lettera indirizzata ad Usala -, le confermo che lo schema formale del relativo provvedimento, comprensivo dell'espressa previsione relativa alla fornitura dei comunicatori, è stato predisposto. Si è atteso ancora nell'inviarlo alla Conferenza Stato Regioni in quanto si è ritenuto, concordemente con il Ministro Sacconi, di completare tutto l'attuale ciclo di programmazione economica finanziaria concertata con le Regioni e con il Ministero dell'Economia e delle Finanze. Tale ciclo si completerà con l'intesa per il riparto delle risorse per il SSN per l'anno 2010, prevista in una delle prossime sedute della Conferenza Stato Regioni. Circa il finanziamento per la formazione ed il contributo economico per il badantato, esula ormai dalla competenza del Ministero della Salute e rientra, invece, tra le competenze del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e delle Regioni. In ogni caso per favorire tale integrazione, nella proposta dell'utilizzo delle risorse per gli obiettivi di Piano 2010, che entro febbraio 2010 conto di portare in Conferenza Stato Regioni, ho dato indicazione alla Direzione competente di inserire di nuovo una previsione di risorse finalizzate all'integrazione socio-sanitaria in ambito domiciliare a favore dei pazienti portatori di SLA e di altre gravissime malattie neuromuscolari, per un importo di 20 milioni di euro. Chiederemo che tale importo sia da considerarsi quale cofinanziamento di corrispondenti iniziative alimentate dal Fondo per la non autosufficienza, in modo da orientarne l'utilizzo in questo settore.»

«Con i 250 malati e famigliari abbiamo preso atto dell'apertura di Fazio. - Commenta Salvatore Usala - Noi siamo per il dialogo costruttivo, attendiamo comunque con attenzione il Consiglio dei Ministri di oggi dove speriamo si pongano in rilievo i nostri problemi. Siamo soddisfatti per il riconoscimento del Ministro, riteniamo positiva la calendarizzazione degli impegni e per questi motivi sospendiamo ogni tipo di protesta annunciata ma rimaniamo pronti e vigili all'evolversi della concertazione aperta.»

Per il momento quindi lo sciopero è sospeso, in attesa del Consiglio dei Ministri in cui saranno sollecitate le istanze dei malati di SLA. Si tratta di un primo successo, ancora non si festeggia nulla di concreto ma si apre un canale che si spera costruttivo.

Commenta Mauro Pichezzi, presidente dell'associazione Viva la Vita Onlus (www.wlavita.org) e portavoce dei malati in questa protesta: «Dobbiamo garantire un'assistenza adeguata a tutti i malati di SLA in Italia e dobbiamo farlo ora. L'attenzione del Governo e delle Regioni può aiutare rapidamente le famiglie a sostenere il peso della SLA. Ma oltre all'impegno e alla disponibilità occorrono risorse mirate. Ci rivolgiamo in particolare al Ministro Tremonti: le risorse impiegate nel socio-sanitario non sono una spesa ma un investimento.»

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