

Il caso. Primi passi avanti dopo lo sciopero della fame dei pazienti di Monserrato, Quartucciu e Siliqua

Assistenza totale ai malati di Sla

È la richiesta della commissione alla Regione

La Regione ha accolto tutte le richieste dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (Sla) nel corso della riunione della speciale commissione che si è svolta martedì. Adesso spetta all'assessore alla Sanità, Antonello Liori, trovare i fondi necessari per garantire un'assistenza personale che deve arrivare sino a coprire l'intera giornata per i malati più gravi e per l'acquisto dei computer e dei comunicatori oculari in grado di tradurre in suoni e parole il movimento degli occhi dei malati ormai costretti all'immobilità assoluta.

LO SCIOPERO. Salvatore Usala di Monserrato, Giorgio Pinna di Siliqua e Mauro Serra di Quartucciu, autori qualche settimana fa (insieme a Claudio Sabelli e alla parlamentare dei Radicali Maria Antonietta Farina Coscioni) di un clamoroso sciopero della fame per sensibilizzare il Ministero della Salute sul caso Sla, hanno espresso la loro soddisfazione attraverso un comunicato stampa.

LA TABELLA. «Si tratta di un primo passo importante», spiega Salvatore Usala a nome degli altri malati. Lo

▶ **Spetterà ora all'assessore Liori reperire i fondi dalla Regione o dal Governo. Servono 10 milioni per i comunicatori oculari.**

stesso Usala ha preparato una tabella che spiega nel dettaglio le esigenze mediche, di assistenza personale e infermieristica dei pazienti in base allo stadio della malattia. Nel caso di un malato ancora lieve, si legge nel documento, è necessario uno stanziamento di circa 15 mila euro per le visite specialistiche, la fisioterapia e l'assistenza. Quando la malattia progredisce, i malati hanno bisogno di ulteriori supporti. Per tutti poi è fondamentale un'assistenza continuata 24 ore al giorno quando si arriva alla ventilazione assistita, alla nutrizione attraverso la Peg e alla possibilità di parlare soltanto attraverso il comunicatore oculare. In questi casi la spesa prevista da Salvatore Usala è di circa 107 mila euro all'anno.

I FONDI. Oggi la Regione Sardegna è in grado di concedere soltanto 17 mila euro all'anno per l'assistenza dei malati di Sla. Una cifra evidentemente insufficiente per garantire una corretta assistenza: «Oggi - spiega Usala - la malattia rinchioda il nostro corpo nella gabbia dell'immobilità assoluta ma è una prigione anche per i nostri familiari, costretti ad assisterci tutto il giorno in mancanza di un adeguato programma del servizio sanitario nazionale».

IL LAVORO. I malati di Sla e la commissione regionale hanno chiesto inoltre l'istituzionalizzazione del finanziamento di dieci milioni di euro che servono per l'acquisto dei comunicatori oculari. Un apparecchio indispensabile: oggi Salvatore Usala riesce a lavorare, a scrivere e-mail e a navigare su Internet pur essendo costretto a letto dalla malattia.

Nel piano di Usala è prevista anche la formazione professionale per gli operatori assistenziali: «Se il programma sarà approvato definitivamente dalla Regione, ci saranno 300 nuovi posti di lavoro». (p.c.)



Salvatore Usala, componente della commissione regionale Sla [BELLUCCI]