

*On.le Ferruccio Fazio
Ministro della Salute
Via Lungotevere Ripa 1
00153 ROMA*

*On.le Giulio Tremonti
Ministro Economia e Finanza
Via XX Settembre 97
00187 ROMA*

*On.le Maurizio Sacconi
Ministro Lavoro e Politiche Sociali
Via Veneto 56
00187 ROMA*

Monserrato, 01 aprile 2011-04-01

Gentili Ministri,

Il Governo, con il decreto-legge n. 225 del 2010 cosiddetto mille-proroghe, approvato in via definitiva dal parlamento, ha previsto un intervento fino a cento milioni a favore dei malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per assistenza e ricerca.

Questo significativo intervento giunge al termine di una battaglia intrapresa dai noi malati e dalle nostre famiglie, per rivendicare il sacrosanto diritto all'assistenza e quindi il diritto ad una vita degna.

Il decreto riconosce un generico importo complessivo senza, tuttavia, definire quanto andrà alla ricerca e quanto all'assistenza diretta, ossia alle persone, con il conseguente rischio che anche questa volta alle famiglie non arriverà nulla.

Manca, inoltre, la previsione di un diritto che sia valido al di là delle disponibilità residuali ed eccezionali di bilancio.

E badiamo bene, si sta parlando di SLA, una malattia al momento inguaribile e che, anche negli anni a venire, presenterà sempre il problema assistenziale

Si rischia di tradire, pertanto, l'esigenza di un'immediata disponibilità dei fondi e di una previsione per gli anni futuri.

Doveroso quanto superfluo sottolineare che i malati SLA hanno bisogno di garanzie reali, non di contentini o palliativi temporali.

Inoltre l'escamotage studiato dal Governo di inserire i 100 milioni nel 5x1000, ha generato problemi di vera disponibilità dei fondi.

Signori Ministri, noi non abbiamo tempo per aspettare tempi biblici, i fondi devono avere disponibilità immediata.

Vi ricordiamo che ogni anno circa 700-800 malati di SLA si lasciano morire perchè rifiutano la tracheostomia non avendo nessuna assistenza reale ed è inutile fare proclami e inni alla vita quando nei fatti non si interviene per evitare tante morti.

Il giorno 20 gennaio abbiamo trasmesso una richiesta di incontro urgente senza che nessuno ci abbia degnati di una risposta. avevamo preannunciato un ritorno in piazza cui abbiamo volutamente

sopraspeduto al fine di evitare che qualche ammalato, pur di essere presente, rischiasse la propria vita, abbiamo continuato ad attendere una risposta che, a tutt'oggi, non ci è pervenuta.

Abbiamo pertanto deciso che, stante il Vostro inqualificabile silenzio e l'indubbia insensibilità da Voi dimostrata nei confronti di noi ammalati e familiari tutti, riprenderemo la ns battaglia, a partire dal giorno martedì 17 maggio, presidiando giorno e notte davanti al Ministero dell'Economia in via XX Settembre a Roma, sino a quando non verremo ricevuti per discutere le nostre proposte come da lettera del 20 gennaio scorso.

Sappiate che è già tutto pronto, anche chi è disposto a rischiare la vita e chi ci supporterà mediaticamente.

Questa lettera è l'ultimo, bonario tentativo che facciamo per ottenere la Vostra attenzione, trascorsi 10 gg dalla quale metteremo in atto il meccanismo già avviato il 16 NOVEMBRE 2010.

Il finanziamento è già in bilancio, è un nostro diritto concertare un percorso condiviso prima che i 100 milioni si sublimino nei meandri dei Ministeri e degli Assessorati Regionali.

Ci auguriamo vogliate fare la scelta migliore per il bene di tutti e per il rispetto della dignità dell'ammalato.

In attesa di quanto richiesto porgiamo distinti saluti.

Alberto Damilano, Raffaella Giavelli, Mariangela Lamanna e Salvatore Usala
Comitato 16 novembre

Giovanni Longo
Viva La Vita Puglia ONLUS

Alberto Damilano
APASLA Torino

Bruno Terlizzo, Salvatore Usala
Viva la Vita Sardegna ONLUS

Mariangela Lamanna, Francesco Maringelli, Pasquale Centrone
Attivamente Puglia ONLUS

Daniela Fasolo
ASLA ONLUS

Rossana Perini
Associazione Aldo Perini ONLUS

Filippo Martone
AssiSLA ONLUS

PER COMUNICAZIONI:
Salvatore Usala
via Nerva n. 20, 09042 Monserrato
Tel. 070562600 Fax 0709199321
E-mail usala@tiscali.it