

Buongiorno,

intervengo in questo congresso per offrire il mio piccolo contributo e cercare di dare visibilità ad alcune delle innumerevoli difficoltà che un malato come me deve affrontare. Comincerei con leggervi cosa recitano i Livelli Essenziali di Assistenza. Nello specifico quando si soffermano sulla collaborazione tra i livelli di governo del Sistema Sanitario Nazionale :

*Stato, Regioni, Aziende e Comuni, nei rispettivi ambiti di competenze, devono collaborare tra di loro, con l'obiettivo di assicurare condizioni e garanzie di salute UNIFORMI su tutto il territorio nazionale e livelli delle prestazioni sanitarie accettabili e appropriate per tutti i cittadini.*

La pandemia ha dimostrato che l'attuale organizzazione sanitaria, lascia aperte delle falle.

Nonostante lo Stato garantisca i livelli essenziali di assistenza, e le Regioni forniscano i servizi ulteriori in base alla loro disponibilità economica, troppe volte in questi mesi, abbiamo assistito ad ospedali in cui mancavano attrezzature minime e posti letto di terapia intensiva.

È stato necessario mettere in atto un coordinamento aggiuntivo tra le regioni per poter assicurare a tutti i malati lo stesso trattamento, lo stesso tipo di cure.

Sarebbe auspicabile che non fosse così solo per i malati di Covid, bensì per tutte le malattie e soprattutto le più gravi.

Io, mio malgrado, sono diventata una grande esperta relativamente alla Sclerosi Laterale Amiotrofica. La mia sgradita compagna di viaggio, specializzata nel rendermi sempre più immobile, mi garantisce una vita ricca di ostacoli sempre più difficili da superare.

Barriere burocratiche altissime da sormontare, che riusciamo a infrangere solo grazie all'aiuto di persone disponibili e generose, e non solo perché ne abbiamo il DIRITTO!

C'è una grande diversità di servizi forniti dalle diverse Regioni, province, distretti sanitari, ASL per i pazienti affetti da SLA.

Questa disparità, oltre a non essere accettabile per i malati, può condizionare molto la loro vita.

Per esempio, la decisione di trasferirsi a vivere in un altro quartiere, un'altra provincia o in un'altra regione può non essere una scelta libera. Questo perché l'assistenza sanitaria cambia da luogo a luogo e condiziona fortemente la libertà di spostamento. Questo può apparentemente sembrare un problema di poco conto, ma nelle nostre condizioni non lo è porta via molte, troppe energie per risolverlo.

L'uniformità e la continuità di trattamento non è assolutamente rispettata. Io sto valutando di cambiare casa e andare a vivere altrove, ma anche questa scelta è condizionata dal livello di assistenza che potrei avere.

Quando sono nella mia residenza, nel Lazio, per il Servizio sanitario sono malata 8 ore al giorno. Per il resto della giornata provvedo con una badante privata, che posso prendere anche grazie al fondo per la disabilità gravissima, frutto di tante battaglie capitanate dal temerario Salvatore Usala. In quelle 8 ore il livello di assistenza è buono, a parte l'avvicinarsi delle operatrici, che per me, con le mie difficoltà di linguaggio, è molto problematico. Il servizio comprende l'assistenza delle OSS, dell'infermiera, del fisioterapista. Se io cambiassi ASL o provincia non avrei lo stesso tipo di assistenza perché ognuno organizza il servizio in base alle proprie risorse economiche e umane.

Quando in estate mi trasferisco per due mesi nelle Marche, nella casa paterna, unico luogo dove posso trascorrere qualche giorno fuori dalla mia residenza, in quanto dotata di tutti gli ausili e presidi necessari alla mia sopravvivenza, sono improvvisamente guarita! In quanto non è previsto il passaggio di assistenza tra le varie ASL, cambiare regione è come andare all'estero.....ma nel terzo mondo!

Quest'anno come ogni anno, ho dovuto chiedere il cambio del medico temporaneo, alle due ASL e per la nuova normativa non volevano concedermelo. Ho trascorso la metà del tempo del mio soggiorno a cercare di farmi dare almeno la fisioterapia per la quale, ho dovuto attivare l'assistenza domiciliare integrata con mille difficoltà, perché le due ASL non comunicavano tra loro.

Ho fatto da tramite con diverse sollecitazioni per ottenerla. Questi due fattori, la mancanza di coordinamento tra le regioni e la burocrazia soffocante, sono davvero due macigni che rendono la vita ancora più gravosa e che si sommano alle difficoltà che ci ha regalato la malattia.

Non crediate che il ritorno alla mia residenza abituale sia più semplice!!

Sembra che stia rientrando dopo decenni di esilio:

Nuove assistenti dalla cooperativa (con le difficoltà che ne derivano per tutti), impossibile riattivare subito la fisioterapia, si deve riattivare il servizio come se fosse la prima volta che mi sentono nominare, con tanto di visita medica che impiega mesi ad arrivare!

Ma ancora più sbalorditivo non ritrovo il medico curante!

Eh già!!

Durante la mia assenza è stato riempito da altri pazienti e non ha più posto per me!

Ma non finisce qui ... nel mio paese ci sono 3 medici curanti, tutti e tre pieni!

Quindi sapete cosa dovrei fare?

Prendere un medico di famiglia in un altro paese a 15/20/30 km di distanza dalla mia casa! Veramente confortante non trovate?

Come risolverò la cosa?

GRAZIE ALLA BUONA VOLONTÀ, ALLA DEDIZIONE E ALLA COMPASSIONE di persone che lavorano alla direzione e all'assistenza sociale del distretto sanitario e che stanno cercando in tutti i modi di farmi rientrare nella lista del mio medico di base, attivando procedure complesse e lunghissime!

E tutto questo perché?

Perché mi sono permessa di prendere qualche giorno lontano da casa!

Non è più un mio diritto cambiare aria?

È una prerogativa solo delle persone sane?

Conosco malati costretti a organizzare serate di beneficenza per poter pagare l'assistenza che loro spetterebbe di diritto... è forse vero che il fondo per la disabilità grave, non è distribuito equamente su tutto il territorio nazionale?

Non tutte le ASL concedono le stesse prestazioni al malato nelle stesse condizioni di gravità e questo non è degno di un paese democratico, in quanto i bisogni assistenziali di due persone con SLA di Palermo e di Bolzano sono le stesse, in linea di massima!

Questo trattamento iniquo e diseguale tra una regione e l'altra, è fuori legge e deve cessare!

Le regioni non possono fare come se, le persone affette da patologie gravissime non esistessero più, solo perché vanno un mese in ferie. CERTO NON CREDIATE CHE SONO FERIE COME VOI LE INTENDETE E COME AVETE LA FORTUNA DI VIVERE!

Non siamo persone sane abbiamo bisogno di continuità d'assistenza!

Non siamo persone che possono vivere senza assistenza ed è un miracolo se qualche volta ancora (anche se con 1000 difficoltà dei familiari, su cui grava tutto il carico), riusciamo a spostarci per qualche giorno, favorendo il nostro benessere psicofisico!

È inumano passare mesi a farsi REINTEGRARE nei servizi di uno stesso stato per pochi giorni di benessere!

La cooperativa che mi eroga l'assistenza, mi vieta di uscire con le operatrici col fatto che l'assistenza è domiciliare.

Allora per tutto quello che sto vivendo nella mia quotidianità, in conclusione, avere assistenza vuol dire rinunciare alla propria libertà di movimento, alla propria libertà. È un prezzo troppo alto da pagare in ogni condizione, tanto più nella mia, non vi sembra?

È sufficiente la SLA a limitare la mia vita, non vorrei permettere a nessun'altro di farlo

Grazie per l'attenzione

Sabrina Di Giulio

Consigliere Generale Associazione Luca Coscioni