

Salve a tutti,

In questo periodo si parla tanto di Europa unita, ma vorrei portare la vostra attenzione su quanto ancora ci sia da fare per considerare, a pieno titolo la nostra stessa Italia unita. Mi riferisco ai trattamenti sanitari ai quali sono sottoposti i malati affetti da malattie neurodegenerative come me. Infatti ho constatato che tra una regione e l'altra c'è una vera e propria muraglia cinese. La muraglia serve ad ostacolare, a fermare la libera circolazione e nel mio caso, è rappresentata dalla burocrazia. È proprio questa che mi impedisce ad esempio di avere lo stesso trattamento socio-sanitario quando mi sposto da una regione all'altra. Se nel Lazio sono malata di SLA, assistita 6 ore al giorno, nelle Marche non posso avere la stessa assistenza perché non si possono impiegare i soldi di una regione per pagare un servizio in un'altra. Vi ricordo che siamo sempre in Italia! Questa gestione regionale della sanità, mi costringe a non potermi muovere da casa se non con le mie possibilità economiche. Se volessi vivere nelle Marche ad esempio, anche cambiando residenza, non avrei neppure quelle 6 ore di copertura, poiché non tutte le ASL organizzano il servizio di assistenza ad alta intensità peraltro contemplato nel Piano Sanitario Nazionale.

In questo modo, non possono essere garantiti a tutti i malati i livelli essenziali di assistenza e non è salvaguardata l'omogeneità della assistenza come previsto dal PSN.

I pazienti allo stesso stadio di malattia, hanno gli stessi bisogni, le stesse criticità e hanno diritto a simili trattamenti, dovunque si trovino in Italia. Invece ci sono

regioni più generose e altre con meno risorse e questo si ripercuote pesantemente sulla quotidianità dei malati gravi e sulla loro famiglia, che sono costrette a sobbarcarsi quasi interamente la mancanza di assistenza da parte del servizio sanitario, con effetti a volte devastanti sui nuclei familiari. Le ore di copertura sono solitamente affidate alle cooperative e questo è un altro punto dolente! In molti casi, tra cui il mio, non si riesce ad avere una continuità di operatrici, e questo è molto stressante. La malattia mi ha tolto la parola quindi se mi mandano una persona nuova senza affiancamento, ci guardiamo e la mia badante deve fare il lavoro che spetterebbe a loro. Anche quest'anno, grazie all'aiuto della mia famiglia sono potuta andare al mare, a casa di mia madre. Sono tornata da un mese e ancora non trovano un'operatrice fissa da mandarmi ed ogni anno è la stessa cosa. Immaginatevi in una condizione di totale dipendenza, come la mia, di essere accudita ogni giorno da una persona diversa, a volte sconosciuta, c'è da impazzire!

Oltre questo mi dicono che nelle ore di assistenza non posso uscire con la mia OSS in macchina perché mancano le coperture assicurative e perché l'assistenza domiciliare va fatta a casa. Allora da una parte mi danno l'assistenza e dall'altra mi mettono agli arresti domiciliari. Sono anni che combatto con questo problema e non riesco a risolverlo, ma non desisto.

Anche io ho preso il covid e vi voglio raccontare la mia avventura.

Mi sono ritrovata a dover vivere una situazione aberrante.
La Asl di Viterbo mi ha preso in carico per somministrarmi
degli anticorpi monoclonali
Sono stata molto contenta per la tempestività e per il fatto
che mi abbiano dato questa chance!
Il problema è arrivato subito dopo!
Mi hanno obbligato ad andare in autoambulanza
Ma fin qui niente di grave!
La cosa terribile è che sono stata costretta ad andare sola!
Per me è stato come morire! Tre quarti d'ora di viaggio con
il terrore negli occhi!
Se lungo il tragitto la saliva mi fosse andata di traverso sarei
potuta morire soffocata, un colpo di tosse, un rigurgito, lo
stesso!
Se le cinghie mi stringevano troppo, non potevo dirlo a
nessuno !
Se un braccio o una mano stava storta nessuno poteva
aiutarmi
Non voglio neanche pensare se fosse arrivato uno
starnuto, un conato di vomito o ché so io!
Capisco tutto, Covid etc etc !
Ma è mai possibile che non ci sia una legge che obblighi la
presenza in autoambulanza di una persona di fiducia per
un minore o per una persona non in grado di esprimersi
come me?
So che altrove in Europa ci sono leggi che impediscono
questo, vorrei sapere, per questo mi rivolgo a voi, se in
Italia c'è una legge che mi salvaguarda in questi casi, a cui
posso fare riferimento una prossima volta!

Questi sono tutti problemi collaterali alla SLA, che appesantiscono ulteriormente le mie difficili giornate, togliendomi quella serenità che mi è indispensabile per vivere.

Vi ho mostrato una istantanea di quello che vivo quotidianamente sperando di abbattere insieme a voi qualche barriera.

Vi ringrazio dell'attenzione

Sabrina Di Giulio

Consigliere dell'Associazioni Luca Coscioni