

Fondi alla Sla sospeso lo sciopero della fame

►La svolta dopo
l'incontro al ministero
dell'Economia

LA PROTESTA

ROMA Stavolta hanno vinto loro, i malati di Sla, dopo un mese di sciopero della fame. Hanno ottenuto, in un incontro al ministero dell'Economia con il sottosegretario Paolillo, che i fondi per l'assistenza ai disabili gravi -trentamila in tutta Italia- passino da 200 a 400 milioni, proprio come chiedevano. L'annuncio è arrivato alla fine di una mattinata convulsa e in certi momenti anche drammatica -il ministro della Salute Balduzzi, a un certo punto, ha anche lanciato loro un appello «a fidarsi delle istituzioni»-, con decine e decine di malati radunati davanti all'ingresso del ministero, in via XX Settembre,

**A DECINE IN STRADA
A MANIFESTARE
«SE ENTRO 5 GIORNI
NON VERRÀ RISPETTATO
L'IMPEGNO, RIPARTIRÀ
L'AGITAZIONE»**

chi in carrozzella, chi sulla lettiga, chi attaccato al respiratore, attornati da familiari e assistenti, con le ambulanze pronte nel caso accadesse il peggio.

Era in gioco «la nostra dignità di persone», e questa dignità ha vinto, alla grande. Per l'assistenza domiciliare a questi malati di sclerosi laterale amiotrofica -un morbo misterioso e terribile, che provoca la degenerazione progressiva del sistema nervoso- e a tutti coloro che soffrono di altrettanto gravi disabilità, il sottosegretario all'Economia Gianfranco Paolillo si è dichiarato «disponibile a valutare positivamente rimodulazioni delle disponibilità finanziarie esistenti». Le risorse aggiuntive dovrebbero essere contenute in un emendamento alla legge di stabilità.

IL SOLLIEVO DELLE FAMIGLIE

Se l'impegno verrà mantenuto, arriverà finalmente un sollievo economico per famiglie che non ce la fanno più, che debbono affrontare i costi di farmaci, terapie, assistenza specialistica e di esorbitanti bollette per l'energia elettrica (respiratori, sondini alimentari, ventilatori).

Il Governo ha chiesto una specie di verifica dei numeri. Si è impegnato a consegnarla entro cinque giorni, anche con l'aiuto dei Nas dei carabinieri, il senatore

Ignazio Marino, del pd, che ha partecipato all'incontro in quanto presidente della commissione parlamentare d'inchiesta sull'efficienza del servizio sanitario nazionale. È curioso che questi dati già non ci si siano, in meno di una settimana, comunque, il ministero dovrebbe sapere esattamente quanti disabili gravi in Italia hanno bisogno di assistenza.

Il più festeggiato alla fine è stato Salvatore Usala, un malato di sla che abita vicino a Cagliari, uno che parla attraverso il computer o una lavagnetta di vetro con le lettere, ma si comporta da vero leader. Uno che prima di salire al ministero per l'incontro aveva detto ai suoi: «Siamo disposti anche a morire lì dentro», e per far capire che faceva sul serio non s'era portato con sé neppure la batteria di riserva del respiratore.

«STIAMO AGITATI»

Il più festeggiato e il più intervistato. Hanno chiesto a Salvatore Usala come si sentisse e lui attraverso la lavagnetta ha risposto: «Sono un carro armato». E se le promesse non verranno mantenute, cosa farà? Ancora lui: «Non sono mica scemo». In serata, tornato a casa, ha raccontato su Internet di un telefonata ricevuta dal ministro delle Politiche Sociali Elsa Fornero e ha lanciato il suo messaggio: «Stiamo agitati».

Salvatore Usala è segretario del Comitato 16 novembre, che si chiama così perché il 16 novembre 2010 è la storica data del loro primo presidio davanti al ministero dell'Economia. La sua vice è Mariangela Lamanna che gli è stata al fianco, insieme alla moglie Giuseppina, durante tutto l'incontro. Neppure lei molla la presa: «Interrompiamo le proteste e gli scioperi della fame, ma saremo come mastini, pronti a ricominciare se gli impegni non saranno rispettati. Chiediamo solo il rispetto della Costituzione, il diritto alle cure».





MANIFESTAZIONE A decine in piazza ieri «disposti a tutto»

Grazie a Luca una tavoletta speciale per dialogare

LA STORIA

ROMA Nel suo piccolo, o forse nel suo grande, eroico attaccamento alla vita, Luca Pulino è un inventore. Ha 41 anni, viene da Capranica, in provincia di Viterbo, e prima che la malattia dieci anni fa l'aggressisse era impiegato di banca. In questi dieci anni, aiutato dall'amico Claudio che non l'ha abbandonato neanche nei momenti più bui, Luca ha messo a punto la sua specialissima «tavoletta di comunicazione». Uno strumento decisivo per gente come loro, perché permette di dialogare rispondendo anche solo con un battito di ciglia al fidato assistente che ti indica una lettera o l'altra, fino a comporre un concetto, una frase vera.

Ebbene, prima di Luca le tavolette erano quelle che si vedono ancora, con lettere applicate sul vetro. Lui ne ha voluto una plastica, in perfetto ordine alfabetico (le altre lavagnette hanno sequenze tutte diverse) e soprattutto con l'aggiunta di simboli nella parte bassa, un bicchiere, un termometro, o altro ancora. E non di vetro, ma plastificate, leggere, facilmente utilizzabili.

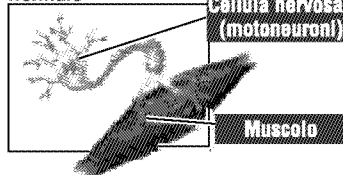
La protesta è appena finita, Luca ha appena saputo che l'incontro è andato bene e sorride soddisfatto, ma non ha voglia di dir niente. Gli è accanto, accanto alla lettiga che lo trasporta, la mamma Antonietta, la donna che gli ha dedicato la vita, ma neanche lei vuole parlare. Ci pensa Claudio, l'amico di sempre: «I medici dicono che la malattia è a uno stadio molto avanzato. Ma lui resiste. Non lo vede come resiste?».

N.C.

La Sla Sclerosi laterale amiotrofica

È una malattia che porta alla **degenerazione dei motoneuroni**

Normale



I motoneuroni sono **cellule** che dal **midollo spinale** conducono ai **muscoli** i comandi, ricevuti dal cervello, per il **movimento**

La scomparsa dei motoneuroni causa una **progressiva atrofia muscolare**

Con SLA



Il muscolo **si contrae** permettendo i **movimenti volontari** del corpo. Se i muscoli volontari non ricevono più i comandi del cervello **si atrofizzano**

La conseguenza è una **paralisi progressiva** dei **quattro arti** e dei **muscoli** deputati alla **deglutizione** e alla **parola**

