



“ 1760 euro la spesa media mensile sostenuta dal malato e dai suoi familiari, di questi 986 sono destinati a una badante

La salute è un diritto. Per molti è diventata una fonte di arricchimento, per altri causa di disagio anche economico

tie croniche. La percentuale sale quando si analizza la fascia di popolazione anziana: l'86,9% degli ultrasettantacinquenni soffre almeno di una malattia cronica, il 68,3 di due o più. Quali sono i costi? «Cittadinanzattiva», che ha interpellato circa 140 associazioni, calcola in 1760 euro la spesa media mensile sostenuta dal malato e dai suoi familiari, di questi 986 sono destinati al pagamento di una badante. Costi elevati da stato sociale che non c'è più, dove la gestione della malattia grava quasi totalmente sul nucleo familiare. Dalle cui «casse» ogni mese devono uscire 420 euro per farmaci indispensabili e insostituibili, 278 per farmaci destinati alla prevenzione di complicanze, 76 per presidi, protesi e ausiliari e, appunto, 986 per «il supporto assistenziale», la badante.

Tutto ciò in un Paese che per curare ogni singolo cittadino spende mediamente 1700 euro l'anno, una cifra da capogiro che sommata fa il 6,6%

#### LE CARENZE

Ventitré milioni di cittadini hanno difficoltà di accesso ai servizi socio-sanitari. Mancano centri di riferimento specializzati. La famiglia che ha in casa un ammalato grave si ritrova praticamente senza nessun tipo di sostegno.

del Pil e che è destinata a crescere ancora. Nel 2010, si legge in una analisi del Ceis, il centro studi dell'università di Tor Vergata, la voragine dei conti sanitari sarà di 10 miliardi di euro. Un turbinio di cifre, con un risultato deludente: 23 milioni di cittadini italiani hanno difficoltà di accesso ai servizi socio-sanitari. Le conseguenze, calcolate dalle associazioni di «Cittadinanzattiva», per l'83% degli intervistati sono un vertiginoso aumento dei costi. Per gli ammalati è difficile accedere ai servizi sanitari territoriali (residenze sanitarie assistenziali, assistenza domiciliare, lungodegenza e riabilitazione), giudicati insufficienti. Mancano figure socio-assistenziali e centri di riferimento specializzati. Un altro dato, certamente da non sottovalutare, è quello dell'assistenza psicologica. «Il 77% delle associazioni interpellate nel rapporto di «Cittadinanzattiva» ne segnala la mancanza». La famiglia che ha in casa un ammalato grave è praticamente sola anche di fronte allo stress e alle pressioni psicologiche che la gestione della malattia comporta.

Un altro capitolo è quello che riguarda le malattie rare, quelle patologie che colpiscono un numero limitato di persone. Nella Ue sono stati censiti 30 milioni di malati. «In Italia hanno ricevuto un riconoscimento formale 284 malattie rare». «Tali malattie - si legge nel rapporto - sono fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità di forme morbose, ma anche per la grande variabilità dei sintomi e segni», ma hanno molte tratti comuni. Sono croniche, spesso degenerative, disabilitanti e devono essere trattate per tutta la vita. Con una sanità pubblica spesso distratta. ❖

## 'MOGLIE PARALIZZATA LO STATO È ASSENTE

E.F.

ROMA  
efierro@unita.it

La malattia è come un ladro che ti ruba la vita. Ma lo fa lentamente, te la toglie pezzo dopo pezzo. Tu resisti, lotti, ti opponi, ma poi ti guardi intorno e ti accorgi che tutto è cambiato, non è più come prima o come tu desideravi che fosse». Augusto Carbotti parla seduto davanti a un bar di Roma, zona Alberone. Il ladro che ha rubato la vita sua e della sua famiglia ha un nome che fa tremare: sclerosi multipla. «Il male si è presentato un giorno a casa mia con uno svenimento. Mia moglie che si sente girare la testa, si appoggia a un mobile per non cadere, poi sviene. Eravamo giovani, allora. Poco meno che trentenni, due bambini piccoli e una casetta in un paese in provincia di Roma. Uno svenimento è niente a quell'età, a tutto pensi tranne che a una cosa grave. «Ti sarai stancata con i bambini, forse è quel bicchiere di vino in più che hai bevuto ieri». Il tuo cervello macina pensieri banali per allontanare quelli drammatici». E invece...«Dopo lo svenimento le perdite di equilibrio, lei che inciampa, gli esami medici. E quella diagnosi che ci piomba addosso come una condanna: sclerosi multipla».

Il racconto di Augusto è di quelli che ti impediscono di fare altro, puoi solo ascoltare. Il caffè gela nelle tazze. «Da quel momento capiamo che la nostra prospettiva di vita cambia. Avevamo due figli piccoli, eravamo soli in quel paese dove l'ospedale più vicino era a 20 chilometri e il medico condotto impiegava due ore per arrivare. La casa era bella, ma stava in cima a una specie di cucuzzolo. Ecco: tutto all'improvviso si mostrava nemico, il paesino bello e accogliente che avevamo scelto per vivere perché lì tutto costava di meno e io potevo facilmente raggiungere il mio lavoro, la casa. Bisognava buttare tutto all'aria e ricominciare. Inseguire la malattia, trasferirsi altrove, a Roma, perché ci sono gli ospedali, trovare un appartamento, organizzare il mio lavoro, l'unico della famiglia, in funzione delle nuove condizioni fisiche di mia moglie». Augusto lavora alla Società autostrade, è un impiegato, sta ai caselli, fa assistenza agli automobilisti sbadati che si impappano davanti alle macchinette del pedaggio. «Faccio il turnista, è una mia scelta. Certo, in tanti anni ho dovuto rinunciare alla carriera, ma va bene

così, perché i turni mi permettono di stare a casa la mattina. I ragazzi vanno a scuola, il maschio alle superiori, la ragazza all'università, tocca a me occuparmi di mia moglie, lavarla, preparare il pranzo, portarla fuori per una passeggiata. E' così da quindici anni».

Nello sguardo di quest'uomo che ti racconta il viaggio che con sua moglie e i suoi figli sta facendo nell'inferno della sclerosi multipla, non appare mai un segno di cedimento, meno che mai di autocommiserazione. Augusto non vuole sentire pronunciare la parola «Calvario». «Guarda che c'è gente che sta peggio di mia moglie. Lei soffre, ma ha me che le sto accanto, io sono fortunato ad avere uno stipendio fisso e due figli che mi aiutano e studiano. Ma è dura, perché la malattia costa e lo Stato non ti viene incontro». I costi, quanto la malattia incide sulla vita di una famiglia, quanto un male così grave è causa di impoverimento? Le statistiche offrono numeri e percentuali. ma sono fredde, per capire meglio cosa significhi ogni mese fare i conti con quello che hai e quello che ti serve, dove devi tagliare, quante rinunce devi importi e quanti mortificanti no devi dire ai tuoi figli, bisogna fare i conti in tasca ad Augusto. «Guadagno mediamente 1800

euro al mese, sono in affitto e la casa mi costa 800 euro, più le spese e il condominio. Sto parlando di un appartamento di 35 metri quadri, insufficiente per quattro persone, una trappola per un malato costretto all'immobilità. Per vivere ci siamo organizzati con i mobili pieghevoli. Chiudi il tavolo quando è finita la cena e apri il letto, ma non basta, perché mia moglie in casa non può muoversi con la carrozzella. Rimane immobile. E' la casa il primo problema per chi soffre di sclerosi multipla. Lo Stato non fa niente, pensa che siamo stati esclusi dalle graduatorie delle case popolari perché il mio reddito è considerato troppo alto. La verità è che noi abbiamo uno stato caritatevole, non uno Stato assistenziale. Il nemico più grande quando soffri di una malattia irreversibile e devastante come la sclerosi è la burocrazia. Sei anni, questo è il tempo che ho impiegato perché a mia moglie fosse riconosciuta l'invalidità civile del 100%. Visite, controlli, pacchi di cartelle cliniche portate avanti e indietro e tutto questo nel Paese dei falsi invalidi. Per avere in cambio poco meno di 800 euro al mese. Che forse qualcuno, nell'Italia del qualunquismo e delle denunce sbraitate, considera un privilegio.

→ SEQUE ALLA PAGINA 30