

→ **Oggi sit-in** sotto al ministero dell'Economia: «Dateci un'assistenza degna di uno stato civile»

→ **Da un anno** aspettano il decreto sui livelli essenziali ma il governo fa melina anche con loro

La protesta dei malati di Sla «Le cure o ci lasciamo morire»

Dopo l'appello di Salvatore Usala, sul sito de l'Unità l'annuncio di un altro malato di Sla, pronto a lasciarsi morire: «Non voglio condannare i miei familiari a sopportare da soli tutto il carico».

MARIAGRAZIA GERINA

ROMA
mgerina@unita.it

In solitudine stanno già organizzando l'unico «piano B» possibile, se il governo continuerà a ignorarli. «Sono un medico malato di SLA che ha deciso di lasciarsi morire quando arriverà la crisi respiratoria», scrive al sito de l'Unità Raffaele Pennacchio. Uno dei tanti messaggi di disperata adesione al sit-in convocato per oggi davanti al ministero dell'Economia. Malati di Sclerosi laterale amiotrofica, costretti a fare i conti con una malattia che paralizza progressivamente ogni muscolo e con il cinismo di un governo che li vuole in vita, ma non garantisce le cure. Familiari costretti al capezzale dei loro cari. Padri, madri, mogli, mariti, figli, amici. Tutti supplenti a tempo indeterminato di uno Stato che non c'è. Come Bonaria, che ci scrive: «Sono io l'infermiera di mia madre 24 ore su 24, 365 giorni l'anno e non esistono festività».

Ecco: «Non voglio condannare i miei familiari a sopportare da soli tutto il carico di sofferenza e fatica fisica oltre che psicologica, necessario per assistere 24 ore su 24 un malato di Sclerosi Laterale Amiotrofica», scrive Raffaele Pennacchio. A spiegazione di quella volontà di «lasciarsi morire», annuncia così, senza enfasi. Come corollario all'abbandono. E però il 16, davanti al ministero dell'Economia «ci sarò anche io a gridare tutto il mio sdegno per questo governicchio», scrive Raffaele, rispondendo all'appello di Salvatore Usala, di Monserrato (Cagliari) e di Alberto Damilano, di Cinzano Torinese. Storie che si parlano, da una parte



Foto di Matteo Bazzi/Ansa

Stefano Borgonovo alla presentazione del libro "Attaccante nato", storia dell'ex calciatore di Fiorentina e Milan oggi malato di Sla

L'INIZIATIVA

Contro la malattia il laboratorio Mennea-Montalcini

Un laboratorio di ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica. A tenerlo a battesimo uno sportivo e una scienziata. Pietro Mennea, la leggenda dell'atletica italiana, e Rita Levi Montalcini, l'ultracentenario premio Nobel per la medicina. Ieri, l'accordo con la Fondazione presieduta da Mennea per creare il laboratorio presso l'Ebri, l'Istituto di ricerca fondato dalla stessa Montalcini, che affiancherà gli sei laboratori di eccellenza per ricerche finalizzate alla comprensione dei meccanismi molecolari alla base di malattie neurodegenerative e allo studio di farmaci come l'Ngf, derivato dalla scoperta per la quale la Montalcini ha avuto il Nobel.

all'altra della penisola. Come un corale atto d'accusa ad un esecutivo tanto cinico da fare melina anche di fronte alla vita e alla morte.

«ISTIGAZIONE AL SUICIDIO»

Bisogna immaginare gli sforzi che dovranno fare per essere in piazza per capire l'eroicità disperata del loro gesto. È passato un anno da quando Salvatore Usala intraprese lo sciopero della fame per chiedere «una assistenza domiciliare degna di un paese civile». Livelli minimi di assistenza adeguati alle necessità di malati che hanno bisogno di tutto. Il governo, dopo aver annullato il lavoro del precedente esecutivo, aveva promesso di vararli per decreto del Consiglio dei ministri entro il 30 settembre 2010. E Usala sospese lo sciopero della fame. Ora siamo a metà novembre. E la «pratica» è ancora ferma sul tavolo del Ministro dell'Economia per la quantificazione

dei costi. «Più che una scrivania, un binario morto». Lo stesso dove sono finiti i 300 milioni stanziati per sostenere i malati non autosufficienti e i 100 milioni per formare e assumere gli assistenti familiari. Soldi promessi e mai dati.

Una negazione di cura che assomiglia a una «istigazione al suicidio», scrive Mariangela, pensando ai tanti che come Raffaele senza fare alcun clamore alla prima crisi respiratoria si lasciano morire perché sanno già che, se tracheostomizzati, lo Stato non sarà in grado di assisterli. «Vorrei invitare i politici a trascorrere 24 ore con un malato di SLA in fase avanzata perché è l'unico modo per far capire loro quello che serve ad un condannato a morte per SLA», scrive Raffaele. Se capiranno o meno, ne va della vita di quanti oggi sfideranno la malattia per essere sotto le finestre del ministro Tremonti. ❖