

Malati di Sla, un pulmino per alleviare i disagi

Ieri la consegna, in attesa della legge regionale promessa

Un piccolo passo, un gesto che mette un punto di inizio, ma che se resta isolato, cadrà nel più ruvido dimenticatoio senza incidere nella vita quotidiana. La vita quotidiana di Maurizio, di Ottavio, della signora Anna, la vita quotidiana di un malato di Sclerosi Laterale Amiotrofica che combatte con la burocrazia, le lungaggini, le diffidenze, prima che con la propria malattia.

Ecco perché SL Argiamoci, l'evento promosso dai malati reggini di SLA, rappresenta un momento di condivisione per ribadire l'importanza di far rete e creare un forte movimento d'opinione affinché si metta fine alla grave situazione di disagio sociale che mortifica tanti ammalati gravi che non trovano nel sistema normativo, burocratico e assistenziale italiano risposte adeguate a garantire condizioni di vita dignitose. Il pulmino consegnato dal presidente del consiglio regionale Francesco Talarico, benedetto dall'arcivescovo metropolitano Mons. Vittorio Mondello e al cui acquisto hanno contribuito enti pubblici, privati e commercianti, certamente riuscirà a semplificare la vita quotidiana di Maurizio, di Ottavio o della signora Anna, come di tutti quei malati di SLA, che non per loro scelta, necessitano di cure, attenzioni. «Parliamo di una malattia di cui non si conoscono le cure, tantomeno le cause - ha ricordato Vincenzo Soverino, consigliere nazionale dell'ALSIA - una malattia che porta a disabilità completa il malato, che ti porta via tutto, tranne la



Un momento dell'iniziativa a Palazzo Campanella

dignità e la voglia di vivere».

«Siamo disponibili come associazione, a collaborare con enti e istituzioni locali, per dettare le linee guida per l'approccio alla SLA - ha proseguito Soverino - in modo che nel territorio calabrese tutti i malati possano avere pari dignità e pari diritti».

Osvaldo Pieroni, sociologo, affetto da SLA, in conferenza ha ribadito come «lo scorso 25 ottobre, quando siamo stati ricevuti dalla 3ª commissione regionale, il presidente ci ha promesso una legge per la SLA. Occorre organizzarsi, non tagliare - ha proseguito Pieroni che in chiusura del suo intervento ha lanciato un invito - iscrivetevi all'ALSIA, costa solo 25 euro, che andranno ad incrementare i fondi per la ricerca». Tra le varie testimonianze, anche quella del presidente della Recasi, Franco Germano che ha tuonato «i malati di SLA, non hanno il tempo di attendere le tempistiche della politica». La sclerosi laterale amiotrofica, cono-

sciuta come SLA o, morbo di Gehrig, è una malattia degenerativa e progressiva del sistema nervoso, che colpisce selettivamente i cosiddetti motoneuroni. Il paziente affetto da SLA perde progressivamente i motoneuroni centrali e periferici, con un decorso del tutto imprevedibile e differenziale da soggetto a soggetto, con esiti disastrosi per la qualità di vita, oltre che per la sopravvivenza. Le conseguenze di questa malattia sono la perdita progressiva e irreversibile della normale capacità di deglutizione, dell'articolazione della parola e del controllo dei muscoli scheletrici, con una paralisi che può avere un'estensione variabile fino a causare la morte. Gesti come quello di donare un mezzo di locomozione dotato degli standard per essere utilizzato dai malati di SLA, è un piccolo passo, un principio. Un inizio di quello che si spera possa essere, un futuro migliore.

ANTONIO MORELLI
reggio@calabriaora.it