

# ASSISTENZA PIÙ GIUSTA PER I DISABILI

La storia di una ragazza con una distrofia rara ci ricorda il calvario sanitario di chi soffre di patologie gravi, ma non è ricco

di Paolo Del Debbio

Come è possibile che nella nostra Italia una ragazza disabile di 37 anni, con una rara distrofia muscolare dalla nascita, ogni volta che prenota una visita o un esame proceda prima attraverso il fascicolo sanitario elettronico, in cui puntualmente appare la scritta che non ci sono disponibilità. Poi deve chiamare il Cup (Centro unico di prenotazioni) dove gli operatori le dicono che ci sono le liste chiuse.

Come se non bastasse, scrive una lettera all'Urp (Ufficio relazioni con il pubblico) della Asl e qui, dopo aver protestato vigorosamente, le dicono che non si possono rivolgere a loro nel caso di liste chiuse. Se tutto questo poteva avere una qualche spiegazione, non giustificazione, ai tempi del Covid, oggi non può avere né spiegazioni, né giustificazioni, né assoluzioni perché il fatto sussiste ed è al di là di ogni ragionevole dubbio che siamo in presenza di un evento gravissimo: un diritto negato a una persona che meriterebbe che il diritto per lei fosse un po' più uguale di quello degli altri e al pari di tutte le persone affette da invalidità molto importanti come la distrofia muscolare, per di più rara. Questa ragazza disabile, come si definisce lei, è di Ferrara e ha chiesto urgentemente, perché sollecitata dal suo medico di medicina generale, una visita dermatologica per un nervo sospetto; le hanno dato l'appuntamento

il 2 settembre prossimo a Copparo, per l'eco-color Doppler il 7 settembre a Comacchio.

È la stessa giovane che, nella sua lettera spedita a un quotidiano, scrive: «Questo a me sembra assolutamente intollerabile e incomprensibile, o meglio diventa comprensibile all'interno di una logica che vuole spingere i cittadini a rivolgersi per disperazione alla sanità privata». Possibilità ovviamente non per tutti, infatti i prezzi sono molto spesso inaccessibili alla maggioranza dei cittadini. Se il problema delle liste d'attesa purtroppo non riguarda solo questa persona, certamente lei dovrebbe godere, come gli altri pazienti con patologie gravi (e non chiedono esami diagnostici per questioni di routine), di corsie assolutamente preferenziali in grado di rispondere alle loro esigenze in tempi molto brevi, adeguati alla gravità delle loro patologie. Ci vuole molto a capire questo ragionamento? Ma soprattutto: tra fascicoli sanitari elettronici, Cup, Urp delle Asl, non si è mai pensato di inserire così come al Pronto soccorso dei colori, dei numeri, delle lettere, dei geroglifici che indichino la priorità di alcune analisi su altre? E se qualcuno risponde che lo hanno già fatto, ebbene noi a nostra volta rispondiamo che lo hanno fatto con i piedi o forse con un'altra parte del corpo più in su dei piedi, al limitare della colonna vertebrale.

Siamo nel 2022 e non è possibile che in Italia malattie rare e patologie gravi, se non ricorrendo al privato, non abbiano accesso alla sanità pubblica, quella di tutti. Ma come si fa a pensare che una ragazza affetta da distrofia muscolare debba spostarsi tra Copparo, Argenta, Cento, Comacchio, per poter accedere alle visite necessarie con viaggi, magari con mezzi propri, certamente difficili, complessi, spesso umilianti per una persona con una grave disabilità motoria che necessita sempre e comunque di essere accompagnata da qualcuno? E chi è questo qualcuno? Nella stragrande maggioranza dei casi è un fami-

liare e vista l'età della ragazza magari non è ancora in pensione e ha un lavoro da svolgere, forse lo svolge in proprio e non ha chi lo sostituisca e comunque, se lavora, dovrà chiedere permessi che, come tutti sanno, dopo un po' in certi casi finiscono per innervosire gli imprenditori (per fortuna una minoranza) con conseguenze non proprio piacevoli. Quando va meglio questo qualcuno è un volontario, appartiene a quella

moltitudine di angeli custodi che in tutta Italia si prendono cura dei soggetti più deboli e senza disponibilità economiche.

In rari casi questo qualcuno è un ente pubblico che, al contrario, invece di essere al terzo posto dovrebbe essere al primo e dovrebbe occuparsi di alleviare quanto più possibile i pesi dell'esistenza di queste persone e delle loro famiglie. Non sarebbe possibile organizzare un servizio di trasporto che almeno faciliti la situazione? È sperare troppo? Secondo noi no, anzi è chiedere solo che ci sia la possibilità in Italia di esercitare il diritto alla salute per tutti, soprattutto per chi non ha risorse e per chi soffre di patologie in invalidanti gravi. Forse bisognerebbe obbligare chi si occupa delle problematiche di cui sopra a passare, per tirocinio, un paio di settimane in queste famiglie in due periodi distinti dell'anno per un totale di un mese. Allora capirebbe di cosa si tratta.

■ RIPRODUZIONE RISERVATA

