

"GUERRA TRA POVERI"? LA "VERA" STORIA DI QUEI 100 MILIONI PER LA SLA

Un manipolo di malati Sla è riuscito ad imporre la propria determinazione e conquistare 100 milioni per l'assistenza. E' iniziata 1 anno fa la battaglia delle associazioni: un presidio permanente davanti a Montecitorio e un raduno nazionale 6 mesi dopo. Una lotta che ha portato allo stanziamento di 100 milioni. Il 27 ottobre scorso, il decreto di riparto: per il Comitato 16 novembre, "la battaglia continua"

ROMA - Mentre continuano le polemiche suscitate dallo stanziamento di 100 milioni a favore dei malati di Sla, pubblichiamo qui di seguito la "storia" del provvedimento, così come l'ha ricostruita Salvatore Usala, del Comitato 16 novembre.

"Sembra incredibile, in un periodo buio, fatto di crisi, di licenziamenti, di un attacco allo stato sociale senza precedenti, di un governo che distrugge la scuola, un manipolo di malati SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica, è riuscita ad imporre la propria determinazione e conquistare 100 milioni per l'assistenza. Stiamo parlando di malati gravissimi, alcuni in barella, altri con respiratori tracheali, immobili nel corpo, ma vivi e prolifici nel cervello, con grande passione e cuore per una vita degna.

"Tutto inizia il 16 novembre 2010, una giornata piovosa ed uggiosa, davanti al Ministero dell'Economia. Ci sono diversi malati, assistenti, infermieri, famiglie, all'organizzazione logistica pensano i compagni delle Brigate di Solidarietà di Rifondazione Comunista, ci sono anche compagni della CGIL, tanti personaggi noti, dal segretario Ferrero, Mussi, Rizzo, la Biondelli e tanti altri, l'unica associazione che ha collaborato attivamente è Viva la Vita.

Un presidio permanente, studiato nei particolari, una tenda pronta con letti ad essere montata, una parola d'ordine, "non ci muoveremo senza risposte", dopo due ore accettano una delegazione.

Una delegazione formata da due malati, Alberto Damilano e Usala Salvatore, con Mauro Pichezzi, presidente di Viva la Vita incontra il capo dell'ufficio legislativo, dott. Volpe, ci accoglie con cordialità, solidarietà e molta comprensione, non basta, gli spieghiamo che noi, malati, vogliamo un comunicato del ministero con un impegno da 100 milioni o saremo rimasti giorno e notte ad oltranza, con la stampa e tv molto numerosa. Il dott. Volpe si congeda per consultare il ministro, dopo 40 minuti circa, rientra, Tremonti ha detto sì, i cento milioni non sono più un miraggio.

In serata ci riuniamo, decidiamo di costituirci in Comitato 16 Novembre, aspettiamo notizie certe, finalmente un'agenzia conferma il comunicato del ministero, i 100 milioni sono reali, il giorno stesso, sul tardi, il comunicato stampa appare nel sito web dell'Economia, sciogliamo il presidio, a morire c'è tempo.

"Dopo pochi giorni c'è un emendamento alla legge di stabilità per 100 milioni, cominciano le prime polemiche, le associazioni maggioritarie, che si lamentano ed hanno "corretti e produttivi rapporti istituzionali", produttivi per loro, non certo per i disabili, visti i 2.000 miliardi di tagli nel terzo settore. I disabili e malati di altre patologie, sono orgogliosi del risultato, hanno apprezzato una strada diversa, hanno visto la luce, aspettano solo che qualcuno li organizzi per far esplodere una rabbia antica, ma le associazioni pensano a poltrone e benefit ministeriali e regionali. Il governo, furbescamente, inserisce i 100 milioni nel 5x1000, di fatto decurtandolo, i soliti noti passano all'attacco, Mario Melazzini, presidente AISLA, si schiera con i grandi chiacchieroni dell'associazionismo passivo, invece di attaccare il governo ci attaccano definendoci "malati da champion league" un'autentica carognata. Noi, malati di serie A, che respiriamo e ci alimentiamo con macchine, che parliamo con gli occhi tramite computer, che siamo immobili, a letto, che dipendiamo 24 ore al giorno dai nostri cari, ci sentiamo oltraggiati, abbiamo osato rompere l'idillio tra governo e associazioni inutili per i disabili, finalizzate a prosperare di vantaggi senza avere alcuna funzione sociale di rilievo.

"A maggio, stufi di attendere che Tremonti facesse il decreto di sblocco dei fondi, organizziamo un raduno nazionale il 16 maggio 2011 ed un presidio il 17, questa volta soli, come Comitato 16 Novembre, senza i media impegnati nel post elezioni, solo Rifondazione Comunista al nostro fianco, umilmente, senza bandiere, al servizio dei deboli, senza nessun secondo fine, con gli oppressi per una battaglia di civiltà, presente anche la senatrice Biondelli del PD.

Anche questa volta una delegazione viene accolta dal dott. Volpe, siamo due malati, Laura Flamini e figlia, Salvatore Usala e moglie, a supporto due famigliari, Paola Ecoretti, e Mariangela Lamanna. Il dott. Volpe ci illustra la situazione, noi replichiamo per un decreto urgente, sono passati 6 mesi e siamo stanchi di insulsa burocrazia, il nostro interlocutore chiede una pausa di consultazione, inizia un'attesa lunga 4 ore. Nella lunga attesa, i nostri compagni, stanchi di attendere, iniziano a rumoreggiare, urla e fischietti ravvivano il pomeriggio romano, non basta, bloccano il traffico, identificazione, minacce, caos. Vista la situazione, chiediamo udienza, i respiratori hanno un'ora di autonomia, decidiamo di non ricaricare, la situazione si fa pesante, dopo 10 minuti arrivano due funzionari, sollecitati dai finanziari in servizio, li informiamo delle nostre decisioni. La situazione è critica, ci rimane mezzora di autonomia, i pensieri volano su situazioni drammatiche, finalmente i funzionari ci comunicano che è stato fatto un DCPM urgente, possiamo uscire dopo 5 lunghissime ore, ci accolgono i compagni di avventura sorridenti. Il giorno dopo il DPCM è approvato va alla Corte dei Conti per il visto.

"A luglio il decreto consequenziale di assegnazione dei fondi al ministero dei Servizi Sociali, il 27 ottobre l'approvazione del decreto di riporto dei fondi da parte della Conferenza Unificata Stato Regioni, in pubblicazione in gazzetta conclude l'iter. Non tutto è rose e fiori, la battaglia non è finita, tutt'altro, c'è da aspettare le circolari applicative che lanciano l'assalto alla diligenza, avvoltoi, sciacalli e serpi striscianti, sono in agguato, la ripartizione dei fondi è avvenuta sulla base della popolazione e non sul parametro dell'incidenza della patologia. Così abbiamo per la Sardegna un contributo per malato pari a € 10.000 e per la Lombardia pari a € 30.000, una vera porcheria, ma non andranno tutti ai malati. [...]

La battaglia continua, il Comitato 16 Novembre lotterà in tutte le regioni perché i fondi vadano alle famiglie, cercheremo sinergie ed alleanze con forze politiche e sociali, chiameremo a raccolta malati e famiglie, non possiamo arrenderci di fronte alla corruzione e collusione, noi vogliamo la civiltà".

(Fonte: www.superabile.it)