



**LORENZO È AFFETTO DA ADRENOLEUCODISTROFIA, UNA MALATTIA RARISSIMA CHE COLPISCE IL SISTEMA NERVOSO. VIVE GRAZIE A MACCHINARI SOFISTICATI ED È ASSISTITO DA TRE INFERMIERI**



**NO ALL'INDIFFERENZA**  
Il consigliere Marco Squarta di Fratelli d'Italia lancia l'appello affinché «venga trovata al più presto una soluzione al dramma del piccolo Lorenzo»

«La politica non può restare inerme di fronte a queste situazioni»

# Sedicenne affetto da malattia rarissima Ma lo Stato sembra averlo dimenticato

*Lo sfogo della mamma: 'Non so più a chi rivolgermi'. Appello di Squarta*

— PERUGIA —

**C'È QUALCOSA** di peggiore della sofferenza: l'indifferenza per quel dolore. La storia di Lorenzo, il ragazzino umbro (nato a Terni dove vive) di 16 anni, racchiude tutto questo. E nasconde una vicenda in cui politica e burocrazia hanno perso dinanzi all'umanità che impone di garantire non solo le cure ma la stessa sopravvivenza ad un ragazzino sfortunato. Lorenzo è affetto da adrenoleucodistrofia, una malattia rarissima che colpisce il sistema nervoso: una sorta di Sla iperaccelerata che, in appena cinque anni dai primi sintomi, ha trasformato Lorenzo in un vegetale. È tracheotomizzato, mangia con un sondino all'ombelico e respira con una cannula alla trachea. È cieco e resta immobile nel letto. Parlare di strazio per lui e per i suoi genitori è riduttivo.

**A FEBBRAIO** è stato dimesso dal Bambin Gesù di Roma per consentirgli di 'vivere' a casa, con i genitori, anche se attaccato a macchinari sofisticati e con l'assistenza di tre infermieri – così prescrive l'ospedale psichiatrico della Capitale all'Asl di competenza – che siano in grado di garantirgli

un'assistenza particolare, specializzata. Il rischio, altrimenti, è quello di farlo morire soffocato. Ma nonostante l'ospedale trasferisca sulla sanità del territorio le indicazioni essenziali «l'Asl continua a non rispondere», spiega l'avvocato Patricia Turilli che assiste la famiglia in questa battaglia per la vita, prima ancora che per la dignità umana di soffrire assistiti. Scatta anche una denuncia penale alla procura di Terni per omissione di atti d'ufficio. Ma si sa, anche l'eventuale responsabilità non restituisce la necessità impellente.

**A CASA** di Lorenzo arrivano gli infermieri: «ma tranne qualcuno non sono specializzati», spiega ancora il legale che sottolinea come lo stesso Bambin Gesù aveva garantito di provvedere all'«addestramento» del personale sobbarcandosi questo onere. Niente, le settimane trascorrono e nonostan-

te decine di mail, lettere, intimidazioni e poste certificate nulla si muove né all'Asl 2, né alla Regione dove si impantana un'altra pratica, l'erogazione dei 1.200 euro mensili che una delibera recente

riconosce a famiglie di persone con malattie gravissime. L'assegno di sollievo sembra sia stato approvato ed è stato richiesto anche l'iban. Ma niente. «Intanto avrebbero assunto una persona a loro spese», commenta sempre il legale. «Hanno proposto ai genitori di collocare il ragazzo in una casa di cura a Jesi pagando 15mila euro al mese ma loro vogliono stare accanto a Lorenzo, quei soldi non potrebbero essere spesi in altro modo?». Nelle settimane scorse ai consiglieri regionali è arrivato lo sfogo della mamma di Lorenzo «non so più a chi devo rivolgermi». Allo Stato, verrebbe da dire. Ma questo già lo ha fatto.

**A FARSI** portavoce di questo appello è il consigliere Marco Squarta di Fratelli d'Italia: «Purtroppo le ore di assistenza che gli vengono attualmente riconosciute, considerata la gravità del suo stato di salute, non sono sufficienti. Per quale ragione – chiede il consigliere – non è ancora stato erogato l'assegno di sollievo ai suoi familiari? I genitori di questo ragazzino hanno bisogno del sostegno economico della Regione ma questi soldi tardano ad arrivare. Ci sono questioni burocratiche a frenare la pratica mentre il dramma della famiglia va avanti? Sarebbe questa l'eccellenza della sanità in Umbria? La politica – conclude Squarta – non può restare inerme di fronte a queste situazioni ma deve darsi da fare per garantire aiuto alle famiglie in difficoltà».

**Erika Pontini**