

stampa | chiudi

DECISIVO L'AIUTO DI CITTADINANZA ATTIVA E PARENT PROJECT

La carrozzina speciale di Simonluca

L'ausilio, necessario a chi soffre di distrofia di Duchenne, non è inserito nel nomenclatore tariffario, la Asl non concede il contributo, ma i genitori vincono la battaglia

PERUGIA - Ama disegnare e leggere, scrive e illustra fiabe a quattro mani con la mamma Isabella e, da «intrepido ruotante», come ironicamente dice di sé, si muove sicuro con la sua carrozzina. Una carrozzina «speciale» che Simonluca ha ottenuto dopo una vera battaglia, grazie al sostegno del Tribunale per i diritti del malato di Spoleto, la sua città, e dell'associazione Parent Project. Simonluca ha dodici anni e convive con la distrofia di Duchenne, malattia rara che provoca una grave degenerazione muscolare. La carrozzina elettrica che serve a Simonluca ha la particolarità di «verticalizzarsi», consentendogli di stare in posizione eretta per circa due ore al giorno e di rallentare così il progressivo accorciamento dei tendini e l'atrofizzazione dei muscoli. Dopo la prescrizione dell'ausilio da parte dello specialista, la famiglia fa la richiesta alla Asl che in un primo momento non autorizza la concessione della carrozzina perché si tratta di un presidio non compreso nel nomenclatore tariffario. La sedia a ruote elettrica ha un costo che supera i 17mila euro, la Asl cerca di trovare una mediazione e si dice disponibile a contribuire per meno di un terzo della spesa, ma la famiglia decide di andare fino in fondo e ne fa una battaglia di principio.

IL SOSTEGNO DELLE ASSOCIAZIONI - Della vicenda si occupa subito il Centro di ascolto Duchenne dell'associazione Parent Project, onlus attiva in Italia fin dal 1996 per sostenere pazienti e famiglie e promuovere la ricerca scientifica sulle patologie neuromuscolari. Grazie poi al sostegno pratico sul territorio del Tribunale per i diritti del malato, il meccanismo si è messo in moto e in pochi mesi si è arrivati alla soluzione del problema. Un traguardo che per essere raggiunto ha richiesto, però, il lavoro di un team di avvocati messi a disposizione da Parent Project e da Cittadinanza Attiva. «Abbiamo subito sostenuto la richiesta della famiglia di Simonluca – dice Rossana Santi, responsabile del Tribunale per i diritti del malato di Spoleto – perché ci è stato chiaro fin dall'inizio che la battaglia non si giocava sull'impossibilità di far fronte alla spesa per l'acquisto della carrozzina, ma sul principio della presa in carico globale da parte del Servizio sanitario nazionale, tanto più che proprio la legge che ha istituito il nomenclatore tariffario prevede deroghe precise alla fornitura degli ausili da parte delle Asl». Gli avvocati, infatti, hanno «scovato» proprio il comma di un articolo della legge in cui si prevede che in casi particolari di gravi disabilità, l'azienda può fornire ausili non compresi negli elenchi del nomenclatore, sostenendone per intero il costo. «A questo punto il percorso è stato in discesa – continua la Santi – e la Asl ha disposto subito la fornitura della carrozzina speciale, senza alcun onere economico per la famiglia. Per fortuna la battaglia è durata pochi mesi, Simonluca ha ottenuto la carrozzina subito, ma è importante aver creato un precedente. Spesso, infatti, le aziende sanitarie, oggi più che mai impoverite di risorse

economiche, si fanno scudo della rigidità delle norme e le conseguenze ricadono sui cittadini e sulle famiglie». «Sono gli ostacoli burocratici ad impedire spesso l'esigibilità dei diritti da parte dei pazienti e delle famiglie – sottolinea Stefania Collet dell'associazione Parent Project – basti pensare che il nomenclatore tariffario non è stato più aggiornato dal 1999, mentre sul fronte degli ausili l'innovazione va avanti. In molti casi, e in particolare per i pazienti con distrofia di Duchenne, l'ausilio corrisponde alla cura. Nel caso di Simonluca, la carrozzina elettrica con verticalizzazione è l'unico presidio sanitario che gli consente di vivere meglio e accrescere la sua autonomia, oltre che rallentare il percorso di degenerazione muscolare».

LA DISTROFIA DI DUCHENNE - La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia rara che colpisce 1 su 3.500 bambini, quasi esclusivamente maschi, tranne rarissime eccezioni. La causa è un'alterazione di un gene localizzato sul cromosoma X, che contiene le informazioni per la produzione della distrofina, proteina che è una sorta di «colla» che tiene insieme i muscoli. In Italia sono circa 5000 le persone con distrofia di Duchenne, 20mila se si considerano le famiglie coinvolte. Una vera «Comunità Duchenne», costola importante dell'associazione Parent Project che dal 1996 lavora per informare, sensibilizzare e sostenere le famiglie, ma anche per promuovere con raccolte fondi la ricerca scientifica e garantire le migliori opportunità di trattamento necessarie a migliorare la qualità della vita dei giovani con distrofia Duchenne. Già, perché sono soprattutto bambini e giovani a dover convivere con questa malattia rara. Se fino ad un decennio fa le aspettative di vita si fermavano a 15-20 anni, oggi sono più che raddoppiate grazie a trattamenti specialistici che consentono di rallentare l'atrofizzazione dei muscoli e di conservare alcune abilità motorie.

LE FIABE E LA REALTÀ - Isabella, la mamma di Simonluca, tira finalmente un sospiro di sollievo: vedere suo figlio muoversi in autonomia sulla sua carrozzina elettrica che gli permette di stare in piedi qualche ora al giorno e di «non dover guardare gli altri sempre dal basso» è la più grande conquista. «Dopo questa vicenda Simonluca ha acquisito una marcia in più, volendo usare una sua espressione ricorrente che la dice lunga sull'ironia che lo contraddistingue – racconta Isabella – poter stare due ore al giorno in piedi, soprattutto in classe, è per lui una conquista vera che, oltre a migliorare la sua condizione fisica, è un toccasana psicologico». «Per me ci vorrebbe un mondo senza forza di gravità, ma questa è un'altra storia, che è iniziata un giorno in cui sono capitato in un mondo diverso dal nostro, un mondo di nome Azzurro dove ho vissuto tante avventure insieme a mio fratello Apo e alla mia gatta Milla. Per andare in quel mondo bisogna attraversare una porta magica che si trova nella cantina di casa mia. Se vuoi, un giorno te la racconto...». Simonluca scrive la sua fiaba e immagina un mondo di alieni buoni, dove la vera malattia è il silenzio e le parole l'unica medicina che guarisce dall'indifferenza.

Maria Teresa Marino
stampa | chiudi