

UNA CHINA PERICOLOSA

Il ministero studia tagli che colpirebbero migliaia di malati

VITA E BIOETICA

23_03_2019



**Ermes
Dovico**



Mentre il presidente della Corte costituzionale, Giorgio Lattanzi, [fa pressing sul Parlamento in tema di eutanasia](#), al ministero della Salute prosegue l'iter di due provvedimenti che potrebbero impattare seriamente sulle vite di centinaia di migliaia di

malati, se venissero approvati nella forma attuale. A sollevare la questione, nei giorni scorsi, è stata l'Aism (Associazione italiana sclerosi multipla) che ha preparato un **dettagliato resoconto** per spiegare perché le persone affette da sclerosi multipla e in generale tutti coloro che soffrono di malattie neurodegenerative rischiano di rimanere esclusi da determinati programmi per la riabilitazione. Per questo motivo la stessa Aism, che finora non è stata consultata dal dicastero retto da Giulia Grillo, ha lanciato sui social network la campagna *#difendiundiritto*, ottenendo un gran numero di condivisioni.

I due provvedimenti in questione sono intitolati «Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera» e «Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione». Come spiega alla *Nuova Bussola* la presidente dell'Aism, Angela Martino, «questi due documenti sono arrivati al gabinetto del ministero» e quindi sarebbero già al vaglio del ministro. «La platea delle persone interessate da questi provvedimenti non sono solo le oltre 118.000 persone con sclerosi multipla presenti in Italia ma potenzialmente molte altre persone con patologie diverse», chiarisce la Martino.

Con il primo dei due atti ministeriali finirebbero sostanzialmente per essere esclusi dai ricoveri riabilitativi di alta specialità tutti coloro che non hanno avuto almeno 24 ore di coma. L'Aism fa presente che si tratta di una «ingiustificata e non accettabile restrizione (sotto ogni profilo, sia tecnico-scientifico che giuridico)» perché così «si arriva alla gravissima conseguenza di escludere dal ricovero riabilitativo per alta specialità tutti i pazienti affetti da grave lesione cerebrale a seguito, ad esempio, di ictus, patologie tumorali cerebrali, lesioni del sistema nervoso e malattie neurodegenerative», compresi coloro che soffrono di forme gravi di sclerosi multipla.

Il secondo provvedimento comporterebbe altre limitazioni per l'accesso alla riabilitazione intensiva, prevedendo che il paziente con sclerosi multipla possa usufruirne, come scrive ancora l'Aism, «soltanto laddove esca da un percorso di ricovero ospedaliero, ovvero possa accedere a simili percorsi solo laddove rientri in una ipotizzata quota del 20% di prestazioni secondo un criterio non meglio definito». Si tratterebbe di ulteriori restrizioni, insomma, anche perché il ricovero ospedaliero è una condizione sempre meno frequente per i malati di sclerosi multipla, in accordo anche a quanto previsto dai 12 Pdta (Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali) finora approvati a livello regionale e a cui l'Aism nel complesso si richiama, facendo presente al contempo la necessità che le norme ministeriali potenzino i servizi per la presa in carico domiciliare e ambulatoriale.

Il dottor Giampaolo Brichetto, direttore sanitario del Servizio riabilitazione dell'Aism Liguria

, **ha descritto**, anche attraverso brevi video, alcuni dei rischi che deriverebbero dai due attuali provvedimenti. «Può succedere che una giovane donna con disabilità lieve e quadro clinico stabile, abbia all'improvviso una grave ricaduta, che colpisce magari aree cerebrali fondamentali. Se passasse l'impostazione dell'attuale bozza di Decreto ministeriale, questa persona non potrebbe essere ricoverata in strutture ad alta specialità per l'assistenza e la riabilitazione, a meno che prima non vada in coma per almeno 24 ore. È vero che per la maggior parte dei casi le persone con SM possono beneficiare maggiormente di una riabilitazione eseguita in setting ambulatoriali o domiciliari. Ma questo non vale in tutti i casi: ci sono situazioni in cui la persona con sclerosi multipla deve avere un ricovero ospedaliero in alta specialità o in alta intensità». Ma, come visto, tutto questo verrebbe messo a rischio esclusione o vi sarebbe una grave limitazione.

Il perché la riabilitazione sia fondamentale lo spiega bene Angela Martino: «La sclerosi multipla è una malattia balorda, io la definisco sempre così. Ci sono momenti di riacutizzazione della malattia e momenti in cui si alleggerisce. Può avvenire che riesci a recuperare una disabilità ma per farlo hai bisogno della riabilitazione. Con la sclerosi ci convivi tutta la vita e coinvolge tutto l'ambiente familiare. Perciò, anche se ci si trova in una situazione gravissima, se io riesco a muovere un po' la mano e un po' la gamba è importante che quel movimento riesca a mantenerlo il più a lungo possibile, perché con quella mano libera magari posso comunicare. Noi siamo un'associazione di persone con sclerosi multipla e posso dire che questa malattia colpisce molto i giovani: per evitare che si arrivi a una disabilità totale la riabilitazione è decisiva, per questo spero che il ministro ci dia appuntamento al più presto».

Tra le persone giovani che soffrono di sclerosi multipla c'è Deborah Giovanati, 35 anni, madre di tre bambini ed esponente di Milano Popolare, dalle cui parole emerge come l'idea di tagliare le cure essenziali non investa 'solo' la dimensione morale ma sia controproducente anche sul piano economico. «Non è lungimirante perché puoi risparmiare nell'immediato ma se mi fai diventare handicappata prima del tempo andrò a pesare sulle casse dell'Inps con una pensione d'invalidità, che anziché chiedere adesso potrei chiedere ad esempio tra 10 anni». E poi c'è il rischio - impossibile da non rilevare alla luce della mentalità mortifera di quella parte di classe politica (**Giulia Grillo inclusa**) che spinge per l'eutanasia - che il malato si senta abbandonato a se stesso. «Se non hai uno che ti sorregge, una rete familiare che ti dice, come nel mio caso, "non ti preoccupare, ci siamo noi" diventa tutto più difficile. Per questo il diritto di cura è importantissimo, e chiediamo la possibilità di essere curati al meglio».