

LETTERA APERTA AL MINISTRO on. SPERANZA

Gentilissimo Signor Ministro
on. Roberto Speranza,

oggi si celebra la Giornata Mondiale Alzheimer e ne approfitto per inviarLe da parte di AIMA i migliori e più sinceri auguri affinché il Suo mandato sia incisivo ed efficace. So bene quanto sia arduo il compito che si è prefisso: “lotta alle disuguaglianze perché tutti possano accedere alle cure cui hanno diritto”, è un obiettivo condivisibile ma ambizioso in un Paese purtroppo così diviso anche in tema di Salute.

I malati di Alzheimer non fanno eccezione: un malato in fase iniziale ha più diritti di un malato in fase avanzata, un malato della Basilicata ha meno diritti di un malato lombardo, che a sua volta ha meno diritti di un malato emiliano. Tutta colpa della “cronicità” che ha gettato i malati tra le fauci delle “risorse disponibili”. Per noi è chiarissimo: una patologia ingravescente, che non può avere guarigione, che dura a lungo, che provoca una perdita di autonomia così rilevante, nella quale l’assistenza ricopre un ruolo fondamentale, crea, se mi posso esprimere così, dei bisogni economicamente rilevanti. Caro Ministro, se Lei si affaccia al mondo dell’Alzheimer, Le parrà di entrare al Luna Park, con stand e offerte di ogni tipo, che competono a gran voce per la conquista della fiducia (dei soldi?) di caregiver esausti.

Mi creda, Ministro Speranza: ho fondato AIMA 35 anni fa, quando meno di una decina di persone in Italia sapevano che cos’era l’Alzheimer, e ogni piccolo passo avanti è stato conquistato con fatica, impegno e determinazione. Ma quello che oggi vedo intorno a malati e familiari invece di rendermi orgogliosa dei risultati raggiunti, proprio non mi piace e mi preoccupa: malati e familiari sono considerati “clienti” da contendere, polli da spennare, ingenui da convincere, pubblico e follower da conquistare. Si fa un gran parlare in ogni dove di amore, amicizia, tanti buoni sentimenti, ma... proprio non mi convincono: resto con la certezza che l’unico aiuto possibile per malati e familiari, a pagamento o gratuito e volontario, sia la competenza.

Devo confessarLe che in parte ritengo responsabile di questa situazione il Suo Ministero, che nel corso di questo trentennio è stato (mi permetta il giudizio severo) poco coraggioso e poco rispettoso dei diritti dei nostri malati.

Ho con AIMA e in prima persona combattuto per la gratuità dei pochi farmaci efficaci, per la costituzione dei centri esperti, per la semplificazione dell'iter per l'indennità di accompagnamento, per il finanziamento del Piano Nazionale Demenze, per percorsi dedicati all'interno del Pronto Soccorso, per il riconoscimento del lavoro del caregiver, ottenendo pochi risultati e più spesso aspre critiche e giudizi poco generosi, mai alleanze, anche se il tempo mi ha dato ragione su tutto il fronte. Ora, che molti si appropriano della maternità delle battaglie di AIMA, mi sembra il momento che il Ministero faccia sentire la sua voce autorevole anche in tema di assistenza, di rete di cure e di quotidianità del malato e dei familiari.

Ottimo il finanziamento di Interceptor, da parte delle due Ministre che l'hanno preceduta. Ma i pazienti ne avranno beneficio tra qualche anno. Rimangono scoperti i pazienti di oggi e di domani, nella quotidianità di oggi e di domani, nelle disuguaglianze di oggi e di domani.

Certamente servono soldi, Ministro, ma soprattutto una regia attenta e competente che metta dei confini precisi, che chiarisca i ruoli e che tuteli malati e familiari.

Ancora Buon lavoro!

Anche a Lei ripeto lo slogan di AIMA: NON DIMENTICARE CHI DIMENTICA

Patrizia Spadin
presidente