

Il silenzio della Regione sui fondi per ridare voce ai malati gravi

Alcune patologie del sistema neuro-muscolare possono compromettere del tutto la capacità di esprimersi e in questi casi la persona, pur mantenendo intatta la lucidità di pensiero, non può manifestare la propria volontà né con la voce né con i gesti, perdendo così completamente la possibilità di relazionarsi con gli altri in maniera autonoma.

La moderna tecnologia mette a disposizione strumenti in grado di fornire alle persone colpite da tali patologie la possibilità di comunicare, si tratta di dispositivi che traducono alcune piccole motilità residue (di un dito, del capo o degli occhi) in una voce artificiale con la quale i malati riescono a comunicare la loro volontà. Questi apparecchi non sono forniti gratuitamente dal Sistema sanitario nazionale, poiché il nomenclatore relativo all'assistenza protesica risale agli anni '90 e pertanto non contempla tali dispositivi.

L'associazione Luca Coscioni da tempo conduce con impegno una campagna volta ad ottenere un aggiornamento del nomenclatore, contestualmente ha avviato anche un'azione di sensibilizzazione nei confronti delle Regioni perché, con autonomi provvedimenti, mettano a disposizione fondi per l'acquisto di "comunicatori simbolici" da destinare ai malati che ne abbiano bisogno.

Tra le Regioni che hanno operato nella direzione indicata dall'associazione Coscioni c'è anche la Regione Veneto. Mercoledì 11 luglio 2007 il Consiglio regionale ha approvato all'unanimità la mozione 67/2007, a prima firma Carlo Covi ma copresentata da consiglieri sia di maggioranza che di opposizione, che impegna la Giunta a compiere entro 120 giorni una ricognizione per l'individuazione delle tipologie di disabilità che possono trovare giovamento dall'utilizzo dei "comunicatori simbolici", e successivamente a provvedere all'individuazione delle risorse economiche necessarie.

All'approvazione dell'ottima delibera non sembra però aver fatto seguito alcuna azione per la sua effettiva applicazione. Infatti pur essendo ampiamente

trascorso il termine indicato per la "ricognizione" risulta difficile trovare informazioni sull'assegnazione di fondi per l'acquisto degli ausili da mettere a disposizione dei malati. Presidente del Consiglio regionale, assessori competenti e consiglieri, interpellati al riguardo, non forniscono risposte.

Questo silenzio lascia davvero sconcertati, anche perché oltre all'impegno formale assunto dalla Regione per lo stanziamento di fondi, la Conferenza Stato-Regioni ha deliberato, nel novembre scorso, l'attribuzione al Veneto di oltre 800.000 euro dei dieci milioni stanziati dal ministro Livia Turco per l'acquisto di comunicatori simbolici per i malati di sclerosi laterale amiotrofica. Sembra quasi che in Consiglio regionale abbiano dimenticato quanto da loro stabilito e non si siano accorti di aver ricevuto uno



Il Veneto non ha ancora messo a disposizione dei disabili ausili e protesi per comunicare

stanziamento governativo.

A Roma si riunirà nuovamente la Conferenza Stato-Regioni che tra gli altri argomenti affronterà quello della ratifica definitiva del nuovo nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi, la Regione Veneto avrà quindi la possibilità di svolgere un ruolo importante per ottenere l'approvazione definitiva quanto meno del capitolo dei "comunicatori simbolici".

Mi auguro che in quell'occasione i politici regionali si ricorderanno della loro deliberazione e vorranno agire in continuità e coerenza con essa al fine di assicurare ai malati, e ai loro familiari, quegli ausili in grado di portare un significativo miglioramento alle condizioni di vita. Speriamo quindi che a breve giunga una risposta dalle istituzioni, perché i malati non possono aspettare.

Franco Fois
Cellula Coscioni
Venezia