

PARLA UN MALATO DI SLA: «QUI NON C'E' ATTENZIONE PER NOI»**SANTILLI ■ A pagina 2**

«IN UMBRIA SIAMO INDIETRO»
Andrea Zicchieri
 (al microfono)
 intento a raccontare
 la propria esperienza
 di malato



L'ODISSEA

Essere malati di «Sla» a Perugia ‘Viviamo un dramma nel dramma’

Il racconto di Andrea Zicchieri: «Qui nessuno è attento a noi»

— PERUGIA —

COM'E' LA CONDIZIONE dei malati di Sla nella nostra regione? «Durissima, perché devono quotidianamente sopportare le insufficienti, anzi nulle, attenzioni di chi dovrebbe occuparsi di loro». C'è dolore e rabbia nello sfogo di Andrea Zicchieri, 52 anni, originario della provincia di Latina ma perugino d'adozione, che

dal 2013 combatte contro la sclerosi laterale amiotrofica. «Siamo stanchi di essere trattati come delle marionette. Siamo persone e a differenza di quello che molti pensano, il nostro cervello funziona e funziona bene», tuona Zicchieri, facendosi portavoce degli oltre cento malati che rappresenta nell'associazione «ConSlancio» (di cui è presidente), impegnata a tutelare chi si confronta ogni gior-

no con una realtà piena di difficoltà. A cominciare da quelle del sistema sanitario.

«**IL CENTRO** di riferimento regionale per la Sla che si trova



Peso: 1-43%,2-68%

all'interno dell'ospedale di Perugia – spiega Zicchieri – funziona malissimo. La struttura che dovrebbe farsi carico dei malati li tratta con sufficienza e non garantisce loro alcune delle prestazioni più importanti. C'è poca professionalità». Il riferimento, in particolare, va all'attività di riabilitazione. «Un paziente ha diritto alla fisioterapia ma il nostro Centro non la prevede», evidenzia l'uomo, che per ricevere le terapie si è dovuto attrezzare da solo: «Nell'ultimo mese – confessa – ho speso ben mille euro per la fisioterapia».

SUL CONTO di Zicchieri, ex commerciante di orologi e padre di un bimbo di tre anni, sono finite anche altre spese per visite pri-

vate e spostamenti verso altre strutture specializzate. In particolare al Centro «Nemo» di Roma. «Nell'assistenza ai malati di Sla – sostiene – l'Umbria è decisamente indietro rispetto ad altre regioni italiane, come il Lazio ad esempio. Il problema è che qui non c'è uno standard unico di riferimento e chi si rivolge al Centro umbro è penalizzato. Il telefono spesso squilla a vuoto e non c'è un'attenzione adeguata alle persone che ne hanno bisogno, oltre che diritto».

IN PROPOSITO Zicchieri racconta un episodio avvenuto di recente: «Ho iniziato ad avere dei problemi respiratori collegati alla malattia; mi sono rivolto al Centro di Perugia, che dopo la visita

in day hospital mi ha rimandato a casa senza troppe spiegazioni. Ma siccome respiravo sempre peggio – continua – ho consultato privatamente un medico pneumologo che mi ha prescritto un macchinario ad hoc». Il tutto, sottolinea, «senza alcuna istruzione e senza che il respiratore fosse testato per la mia situazione, e infatti si è rivelato inadatto». Da qui il ricorso al Centro clinico della capitale dove, assicura Zicchieri, «per lo stesso problema mi hanno ricoverato una settimana, prescrivendomi un'altra macchina che va bene e che mi hanno insegnato ad usare». In poche parole, un'odissea. «Servono risposte efficaci e veloci – conclude – perché la Sla non aspetta».

Chiara Santilli

GRANDE DIGNITA'

«Siamo persone normali e il nostro cervello funziona perfettamente»

IL SUO GIUDIZIO

Nell'assistenza ai malati la nostra regione è assolutamente indietro»



Condizione durissima

«Ormai siamo davvero stanchi di essere trattati come marionette: vogliamo rispetto»



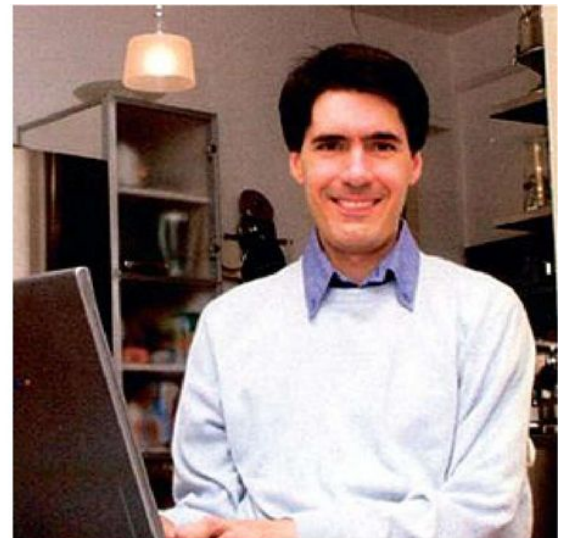
L'analisi

OCCHI PUNTATI sulla sanità regionale. Se ne parla tanto in termini politici, ma è invece sul piano tecnico, quello della qualità complessiva del settore, che si appunteranno le attenzioni del nostro giornale. Cercando le indubbe positività ma raccontando anche cosa non funziona.



La storia

INIZIAMO il nostro viaggio con una storia cruda, quella di un malato di Sla. Che è coraggioso e combatte tutti i giorni contro la propria malattia, lamentando però ritardi e disservizi che non ha esitato a raccontarci. Auguriamoci che le critiche servano a migliorare le prestazioni sanitarie offerte.



ASSOCIAZIONE «CONSLANCIO»
Andrea Zicchieri a sinistra e, nella foto in alto, l'orvietano Luca Coscioni, simbolo della lotta contro la Sla



Peso: 1-43%,2-68%