

L'incontro «Tropo spesso lasciati soli»

I malati neurologici: ecco le nostre storie E la città ascolta



I volti Familiari di ammalati e medici all'Alabardieri NEWFOTOSUD - ALESSANDRO PONE

Dalla Sla al Parkinson:
le famiglie raccontano i disagi
a politici, medici e magistrati

Marisa La Penna

Nella sala dei congressi dell'Hotel Alabardieri mamma Rita è di fronte a un pubblico silenzioso e commosso. Ha appena raccontato il dramma della quotidianità quando un familiare - nel suo caso un figlio bello, forte e sportivo - viene catapultato nel baratro della disabilità totale.

Rita ha parlato di Domenico, ha mostrato il suo bel volto sul display del cellulare. Ha rievocato la tragedia di quando, appena sedicenne, giocando al pallone, si rompe il menisco e, durante il successivo banale intervento chirurgico, andò in arresto cardiaco. Il cuore fermo per quaranta minuti. Il coma. Poi il verdetto: tetraparetico. Stato vegetativo. E da allora la battaglia per la vita. A casa. Ed ogni piccolissimo impercettibile segnale di presenza, una battaglia vinta.

La storia di Domenico. E poi quella di Adele, raccontata da Maria, perché Adele, 42 anni, fino a qualche anno fa manager internazionale, ora divorata da una grave forma di sclerosi laterale amiotrofica, presente in sala su una sedia a rotelle, non riesce ormai più a parlare. E la vicenda di Anna, in stato terminale per la malattia di Huntington, rievocata da suo marito. E ancora tante altre storie di dolore.

Ieri mattina, all'Hotel Alabardieri, al cospetto di politici, magistrati, funzionari di polizia, sociologi, psicoterapeuti, sindacalisti, responsabili di aziende farmaceutiche e tanti medici è stata data voce a chi soffre o è familiare di chi è affetto da malattie neurologiche degenerative o da trauma. Titolo dell'incontro: «Paziente come me».

Una giornata di ascolto, per far sentire meno soli gli ammalati e le loro famiglie. La manifestazione, or-

ganizzata dal neurologo della Sun, Luigi Lavorgna, ha avuto come obiettivo quello di «fare emergere le criticità di un quotidiano difficile e complicato da condizioni che superano il disagio della malattia», come ha spiegato lo stesso Lavorgna ad inizio incontro. «Famiglie intente troppo spesso lasciate da sole, devono sostenere un enorme carico assistenziale, emotivo ed organizzativo», ha affermato il neurologo. Durante l'incontro sono state raccontate le difficoltà e illustrati i limiti dell'organizzazione del sistema sanitario ospedaliero e territoriale regionale. Presenti in sala i rappresen-

tanti di nove associazioni: Aisla (sclerosi laterale amiotrofica), Aich (Corea di Huntington), Aism (Sclerosi multipla), Aisnaf (Sindrome neurovegetativa da accumulo di ferro), Aima (Malattia di Alzheimer), Amici dei Cerebrolesi, associazione sofferenti di Cefalea a Grappolo, Pazienti Parkinson e sindromi atassiche.

Tra gli ospiti il magistrato Paola Piccirillo, l'ex senatore Teresa Armato della direzione nazionale Pd, il segretario del sindacato dei medici Sumai, Gabriele Peperoni, il neurochirurgo del Cardarelli Giuseppe Russo, il segretario regionale Pd, Assunta Tartaglione. E poi i neurologi Patrizia Montella, Elena Salvatore, Maria Rosaria Minsurrò, Francesco Saccà, Roberta Lanzillo, Gabriella Santangelo, Francesca Troisi, Antonio Russo, Tommaso De Rosa.

Il neurochirurgo Giuseppe Russo, presidente di Alice (l'associazione contro l'ictus) ha sottolineato lo scandalo dell'assenza delle *stroke unit* che penalizza i cittadini napoletani. «Dodicesimila ictus all'anno. Dodicesimila persone che non si vedono per strada perchè sono a casa, a letto, per le conseguenze dell'ictus. Bisogna attivare presto la rete. In caso contrario ci sarà una class action».



”
**L'appello
Lavorgna,
neurologo
della Sun:
«È un carico
che non va
lasciato solo
sulle loro spalle»**

© RIPRODUZIONE RISERVATA