

Il giovane lecchese scrive al presidente di Regione Lombardia

La critica sulle modalità di rinnovo dei contributi per i malati affetti da patologie invalidanti

LECCO - Fabrizio Fontana è affetto dalla nascita da distrofia Muscolare di Duchenne. E' una malattia per la quale non esiste ancora una cura. La lettera che ha deciso di inviare al presidente della Regione Lombardia, Attilio Fontana, è molto forte e mette in luce delle contraddizioni dovute, come spesso accade, a leggi e burocrazia.

La lettera è trasmessa dal Coordinamento lecchese di Telethon, impegnata nella battaglia contro le malattie genetiche, finanziando la ricerca attraverso le raccolte fondi.

"Gentile Presidente,

per l'ennesima volta ho ricevuto dalla ATS competente della Regione Lombardia l'invito ad inoltrare la "Domanda di valutazione multidimensionale a favore di persone con gravissima disabilità per ammissibilità alla misura b1 (fna 2018), ai sensi della dgr n. 1253 del 12/02/2019".

La modulistica di rito prevede di allegare l'ennesimo certificato medico, l'ennesima documentazione e compilare l'ennesimo questionario formato da un numero non indifferente di risposte. Nel mio caso si tratterebbe di richiedere la prosecuzione delle provvidenze che la Regione eroga in favore di persone disabili con gravissime patologie. Vede, la questione che voglio sottoporre alla sua attenzione è proprio una conseguenza di queste "patologie gravissime e invalidanti".

Ora, pur ammettendo che la medicina non è una scienza esatta anche se in continua evoluzione, spero convenga con me come la distrofia muscolare di Duchenne o DMD, della quale io sono affetto, sia una patologia neuromuscolare irreversibile, clinicamente e drammaticamente irreversibile.

Pertanto, dopo aver raggiunto l'età di 35 anni grazie a una totale dedizione della mia famiglia, alla competenza delle strutture socio-sanitarie e, me lo lasci dire con una punta di orgoglio, anche per un mio faticosissimo impegno a contrastare la progressività del male, le posso confermare che la irreversibilità degli esiti da DMD l'avverto quotidianamente sulla mia pelle.

Sino ad oggi anche le invocazioni a entità trascendentali sono restate senza risposta e continuo a rimanere inchiodato sulla mia carrozzina da tre decenni. Tuttavia, quello che a chiunque può apparire evidente e inoppugnabile, lascia del tutto indifferente le regole della burocrazia, tanto che sistematicamente si continui a chiedermi chi sono, di quale malanno soffra, dove abito, ecc. Anche il quadro socio-economico è di una desolante fissità: vivo di invalidità sociale con mio padre operaio in pensione. Mi chiedo e le chiedo.

E' mai possibile che non riusciate a utilizzare certificati medici e documentazione in vostro possesso, come prescrivono le buone pratiche nella pubblica amministrazione? E' mai possibile che non riusciate ad elaborare una norma di buon senso e, a quanti si trovano nella mia condizione, si chieda semplicemente da confermare o meno i dati già presso di voi?

Vi prego, basta chiedermi per l'ennesima volta certificati, documenti, dichiarazioni, dandomi quasi l'illusione che improvvisamente non abbia più bisogno delle vostre provvidenze, perché ho miracolosamente riacquisitato il benessere del mio corpo e, contemporaneamente, pescato il biglietto vincente del superenalotto. La tentazione di rispedirvi per protesta il modulo in bianco è grande, ma purtroppo non me lo posso permettere. Per due banali ragioni:

- 1. continuo ad essere preda della DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE. Allo stato dell'arte riesco a muovere solamente le falangi distale e intermedia dell'indice della mano destra e ho assoluto bisogno di un sostegno extrafamiliare;*
- 2. io e mio padre viviamo solo di pensioni, certamente non d'oro.*

Ho deciso di scriverle non solo per alleggerire il carico burocratico relativo alla mia di situazione, ma per quanti si trovano nelle mie condizioni e magari hanno anche difficoltà a far sentire la loro voce. La ringrazio per l'attenzione e mi aspetto che la Regione Lombardia da lei presieduta metta mano a queste procedure, umilianti oltre che defaticanti per chi deve chiedere aiuto per ogni minima questione. Perdoni se la lettera la firma mio padre, ma proprio non ce la faccio a tenere in mano la penna".

Fabrizio Fontana