

Desidero affermare, prima di ogni altra cosa, che non consentirò mai a nessun Ente di insinuare che la mia persona non sia adeguatamente assistita, poiché è proprio grazie alle amorevoli, instancabili e quotidiane cure profuse da mio marito che riesco a vivere e a mantenere una buona qualità della vita. Egli infatti non mi fa mancare nulla, occupandosi con straordinaria dedizione di ogni aspetto della mia assistenza: dai percorsi terapeutici ai presidi sanitari necessari, fino all'acquisto – interamente a sue spese – di un veicolo per disabili, indispensabile per i miei spostamenti. Mio marito provvede personalmente anche all'alimentazione, imboccandomi e preparando tutti i cibi frullati che mi permettono di deglutire senza difficoltà, mentre a proposito dei ravvicinati esami di controllo mi consente di seguire scrupolosamente le indicazioni fornite dal Professor Volante, dell'Istituto Maugeri di Mistretta. Voglio mettere in risalto che il sostegno che lo stesso mio consorte offre - quotidianamente - non è soltanto di natura materiale o sanitaria, ma per me rappresenta ancora prima un insostituibile presidio affettivo ed emotivo, grazie al quale riesco ad affrontare con maggiore forza e serenità la difficile prova imposta dalla malattia. Tutto questo accudimento è certamente da apprezzare in misura ancora più profonda e commovente, se si considera la drammatica condizione di salute nella quale egli versa, dal momento che è affetto da una difficile malattia, vale a dire un aggressivo tumore pancreatico. Nonostante le sofferenze, la stanchezza fisica e psicologica – anche a motivo delle spossanti cure cui è sistematicamente sottoposto – mio marito continua a dedicarmi energie, tempo e cure senza risparmiarsi, mettendo spesso da parte la propria sofferenza per garantire a me la migliore assistenza possibile. Per quanto riguarda la PEG, preciso alla luce di quanto detto che sarà eseguita esclusivamente quando si renderà strettamente necessaria. La mia grave esperienza avrebbe senz'altro meritato di essere presa in carico – e adeguatamente affrontata – dagli Enti preposti, i quali hanno il dovere istituzionale di garantire sostegno, assistenza e tutela a chi si trova in condizioni di particolare fragilità sanitaria e sociale. Non è accettabile, infatti, che un peso così gravoso ricada esclusivamente su mio marito, il quale a sua volta è già duramente provato dalla lotta contro un tumore. È d'altra parte profondamente ingiusto che, in un contesto così complesso, sia una persona malata a dover sopperire alle mancanze del sistema, quando dovrebbe invece potersi concentrare sulla propria cura e sul proprio benessere. Sento in ogni caso – dal profondo del mio animo – di esprimere la gratitudine al consigliere regionale Davide Tavernise, il quale ha preso veramente a cuore la complessità del mio caso, al punto da formulare e indirizzare alla Regione Calabria perentorie considerazioni critiche, volte non solo a rilevare gli innumerevoli e intollerabili ritardi, ma anche a richiamare l'attenzione sull'urgenza di istituire un fondo integrativo per tutti quegli ammalati che condividono il dramma della mia condizione. Non posso non aggiungere la mia mortificazione nel constatare il silenzio da parte del Presidente della Regione Calabria – On. Roberto Occhiuto – il quale non si è degnato di esprimere alcun riscontro a fronte della mia PEC, inoltrata nel novembre 2024, come pure alle successive due PEC inviate da mio marito nel mese di gennaio. Nella mia posta elettronica certificata ho – tra l'altro – voluto rappresentare la pienezza del dramma che da tempo sto vivendo, unitamente alle mie espresse volontà. In quella scritta da mio marito è stato dettagliatamente descritto, invece, il complesso quadro situazionale che caratterizza la mia famiglia, in modo particolare alla luce della già menzionata e difficile malattia tumorale che da qualche tempo sta tormentando la sua esistenza. Avverto, inoltre, l'esigenza di esprimere la mia più sincera e profonda gratitudine agli organi di stampa locale, i quali con costanza, coraggio e senso di

responsabilità hanno seguito le vicende che hanno travolto me e mio marito. Non hanno esitato, infatti, a dare voce alla nostra storia, attivando preziosi percorsi di sensibilizzazione e informazione presso la più ampia opinione pubblica, contribuendo così a mantenere ininterrottamente alta l'attenzione sulla difficile e dolorosa prova rappresentata dalla nostra malattia. Non posso non ringraziare anche la Dottoressa Vittoria Baldino, il cui notevole impegno – profuso attraverso molteplici interventi e discussioni presso il Parlamento – ha contribuito, da un lato, a sollecitare l'applicazione concreta delle disposizioni di legge in Calabria a tutela dei pazienti affetti da SLA, e dall'altro a promuovere con determinazione la vitale istituzione e il finanziamento di fondi destinati a sostenere i malati e le loro famiglie. Tali fondi rappresentano – appare importante rammentarlo – uno strumento imprescindibile per garantire l'accesso a cure adeguate, presidi sanitari, assistenza domiciliare qualificata e interventi personalizzati: tutti elementi fondamentali per preservare la dignità e la qualità della vita delle persone colpite da questa grave malattia. Il suo impegno, dunque, ha avuto e continua ad avere una ricaduta concreta e significativa su molte vite, contribuendo a colmare vuoti normativi e assistenziali che troppo spesso, purtroppo, gravano unicamente sulle spalle delle famiglie già duramente provate dalla malattia. Ringrazio, altresì, la Dottoressa Federica Dieni, la quale ha inteso manifestare autentica solidarietà già nel periodo in cui svolgeva il ruolo di parlamentare, adoperandosi alacremente per sollecitare lo sblocco dei fondi FNA, da anni non erogati. Indirizzo la mia gratitudine anche al Consigliere Giovanni Muraca – il quale ha garantito di aprire un intenso e costante dibattito nell'ambito della Regione Calabria – e al Dott. Michele Galimi, che attraverso la stampa non ha esitato a lanciare un coraggioso appello alle Istituzioni, affinché non ci abbandonino e si facciano concretamente carico delle nostre difficoltà. Desidero sottolineare, inoltre, la sensibilità e la vicinanza umana dimostrate da tutte le personalità suindicate, le quali hanno voluto incontrarmi personalmente, scegliendo di recarsi presso la mia abitazione per rendersi conto in prima persona della situazione e testimoniare di conseguenza la loro sincera solidarietà. Devo ammettere che questi interventi si siano rivelati alquanto fecondi, tenendo conto che abbiamo finalmente ricevuto una risposta da parte dell'ASP, il cui Ente ha formalmente comunicato che siamo finalmente in graduatoria e, al contempo, idonei ad accedere al fondo FNA 2019. Oltre a quanto detto, aggiungo che abbiamo avuto notizie a proposito della possibilità di fruire del farmaco denominato Nicetile. Desidero rivolgere un sentito ringraziamento anche al Dott. Giovanni Gradili – Presidente dell'operosa e solidale Associazione "Nodi di amore" – il quale da tempo segue, con particolare sensibilità e dedizione, la nostra complessa situazione sanitaria e sociale. Il Dott. Gradili, infatti, si è attivato in numerose occasioni per sollecitare l'attenzione e l'intervento della Regione Calabria, evidenziando le criticità esistenti e rappresentando con puntualità le esigenze concrete derivanti dalla nostra condizione, al fine di promuovere risposte istituzionali adeguate e tempestive. Concludo comunicando di autorizzare la pubblicazione della presente lettera, unitamente alla realizzazione di un servizio giornalistico che includa i video da me personalmente realizzati, poiché ritengo fondamentale che la mia testimonianza possa in qualche modo contribuire non soltanto a sensibilizzare ulteriormente l'opinione pubblica e le Istituzioni, ma anche a dare voce a tutte le persone che, come me, vivono il dramma di una grave malattia e spesso si trovano a fronteggiare enormi difficoltà nell'ottenere assistenza, supporto e diritti che dovrebbero essere costituzionalmente garantiti. Spero sinceramente che la mia esperienza possa servire a far emergere le criticità ancora esistenti, stimolare

interventi concreti e - soprattutto - offrire coraggio e speranza ad altri ammalati e alle loro famiglie, affinché non si sentano soli in questa smisurata battaglia.

Taurianova: 9-7-2025

Laura In Seya

MARITO E  
PROCURATORE  
DELLA SIGNORA  
RADU IONELA SABINA