GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA DELLA SALUTE

MALATTIE RARE E DISABILITA'

"Siamo Rari …ma Tanti" Sinergie salute, salute,famiglia, scuola.

1 dicembre 2006

Disabilità e Poliomielite

Attualmente in Italia vivono più di 70.000 persone con postumi di poliomielite, una malattia grave debellata in gran parte del mondo grazie al vaccino, una **malattia che però ha segnato decenni di terrore anche nel nostro Paese** per gli esiti letali e per le paralisi che produceva soprattutto sui bambini.

Aniep nasce così nel 1957 come Associazione Nazionale Invalidi per Esiti di Poliomielite proprio per esprimere le esigenze di quelle migliaia di famiglie colpite dal virus che chiedevano per i loro figli ai governi di allora la dignità dei diritti costituzionali, un'Associazione che si distaccava dalla tendenza al paternalismo e all'assistenzialismo, guidata da persone come Gianni Selleri che ha dato molto alla cultura e alla politica italiane per una legislazione tesa all'integrazione piena dei disabili.

Dal 1999, grazie al fatto che il vaccino ha azzerato la presenza di nuovi casi della malattia, Aniep diventa Associazione nazionale per la promozione e la difesa dei diritti civili e sociali degli handicappati, e prosegue la sua azione nelle tante sezioni disseminate nelle diverse regioni italiane grazie al volontariato dei moltissimi poliomielitici che ne costituiscono la linfa vitale e che hanno una storia comune radicata negli anni in cui ancora bambini furono colpiti dal virus.

Dopo la fase acuta della malattia era opinione comune dei medici di allora che la poliomielite lasciasse una condizione stabilizzata, un giudizio rassicurante che a distanza di decenni va purtroppo rivisto.

Infatti oggi è comune il lamento del fatto che la parola "polio" evochi esclusivamente il vaccino e non la persona con i problemi connessi agli esiti della "paralisi infantile". **Col passare del tempo la condizione fisica dei poliomielitici è peggiorata molto: anche gli arti "sani" danno dolore, perdono forza e funzionalità per l'usura connessa ai tanti anni nei quali hanno sopperito agli arti colpiti, la schiena quasi mai in equilibrio duole sempre di più e regge sempre meno, le cadute si fanno frequenti e con esiti seri, senza parlare dei casi più gravi e per fortuna più rari connessi alla "sindrome postpolio", accertata e studiata da molti medici e ricercatori italiani e stranieri**.

Su questa sindrome si sono avuti in Italia vari Congressi, l'ultimo a due mesi fa Malcesine, l'Ospedale storicamente rivolto ai polio fin dal 1950, e si è iniziata una discussione a livello legislativo con la presentazione di un disegno di legge importante a firma della senatrice Tiziana Valpiana, un disegno di legge che speriamo si traduca al più presto in provvedimenti concreti.

E' comunque essenziale comprendere che **un grave peggioramento dell'invalidità incombe su tutti i poliomielitici non solo per effetto della sindrome**, ma per il processo di invecchiamento che nel nostro caso è particolarmente problematico, **mentre i medici non riconoscono o non conoscono più questa nostra patologia**, **mentre le istituzioni non ci permettono neppure di fare ginnastica o nuoto** se non a pagamento, come se non fosse invece proprio il nostro diritto alla salute ad essere compromesso da questa lacuna normativa.

Disabilità e poliomielite sono purtroppo termini ancora intimamente connessi, nei cui confronti è essenziale una conoscenza ed un intervento legislativo che prenda seriamente in carico questa nostra situazione.

Lia Fabbri Presidente nazionale di Aniep