

Associazione AMICI della VITA Sulcis

Vico II Argentaria, 14 Iglesias 0781-30306 Iscritta al N. 2318 del Registro Generale del Volontariato

PIGLIARU, ARRU e GANAU? BOCCIATI!!!

Lettera aperta ai Sardi, alla Giunta e al Consiglio Regionale della Sardegna.

Oggi dopo 4 anni e 4 mesi proponiamo la bocciatura di Pigliaru, Arru e Gannau (P.A.G.).

La Legge Regionale N.12 del 13 giugno 2014 *“Interventi regionali per la prevenzione della fetopatia alcolica”* dopo 1581 giorni non è ancora realtà, siamo indignati e francamente delusi!

13 giugno 2014, il Consiglio Regionale dopo la presentazione dell'Assessore alla Sanità Luigi Arru e gli entusiastici interventi di numerosi onorevoli regionali approva all'unanimità dei presenti (cinquanta) la legge. Arrivava finalmente al capolinea l'emozionante avventura cominciata nel 1989 al Centro Alcológico *“Don Vito Sguotti” di Carbonia* dove il tribunale dei minori inviò una Mamma, Alcolista, di tre bambini con grave ritardo mentale poi affidati a tre coraggiose famiglie. La storia umana ci investì, emozionò, in noi scatenò interesse e impegno, con Don Diaz e Dr. Gerini pionieri sulcitani dell'amore alla vita debole che, la prevenzione della Fetopatia Alcolica, sarebbe stato obiettivo prioritario, essenziale, da perseguire!

La proposta di legge elaborata da Amici della Vita Sulcis nella trincea del bisogno e della solitudine fu affiancata e preceduta da iniziative divulgative e di sensibilizzazione nelle scuole, parrocchie e associazioni, conquistò gradualmente adesioni e partecipazione delle Amministrazioni Comunali, Curia, dei Consiglieri Regionali del Sulcis e il sostegno della Giunta e Consiglio Provinciale che nel 2012 finanziarono la prima brochure italiana sulla Fetopatia Alcolica.

I punti qualificanti della L.R. 12/2014:

- a) Riconosce la possibilità di prevenire le conseguenze dell'abuso alcolico in gravidanza ma soprattutto propone una premura e un rispetto mai dimostrato prima dal legislatore per la Malata di Alcolodipendenza, nessun giudizio morale, la stessa dignità che il mondo sanitario e le istituzioni riconoscono alle altre patologie.

- b) Adozione di Linee guida, questionari, percorsi di presa in carico attraverso Consultori, Serd, Associazioni.
- c) Incoraggia e valorizza la collaborazione tra tutte le figure professionali sanitarie competenti in materia.
- d) Riconosce la gratuità dei rilevatori (GammaGT e Transferrina Desialata) d'abuso alcolico per le donne in epoca pre concezionale o in stato di gravidanza ampliando di fatto (in Sardegna) quanto garantito dal decreto ministeriale del 10 settembre 1998.

La Legge prevede inoltre:

- 1) Delibera della Giunta Regionale *“entro 60 giorni di linee guida”*.
- 2) Istituzione entro 60 giorni del *“tavolo permanente per la prevenzione della fetopatia alcolica e i problemi alcol correlati”*.

2 dicembre 2016: delibera di Giunta Regionale 64/5, il Presidente Pigliaru da mandato all'Assessore Arru di istituire un tavolo tecnico che elabori linee guida e tavolo permanente (dai 60 giorni previsti dagli art.2 e 4 della L.R.12/2014 ai 910 giorni della delibera). Evitando le facili polemiche riteniamo che P.A.G. abbiano sottovalutato l'importanza sociale, scientifica e morale della legge.

Sintetizziamo le drammatiche conseguenze che l'abuso alcolico in gravidanza determina in Sardegna ogni anno (rilievi dalla nostra associazione aggiornati al 2010, condivisi peraltro nella prima proposta di legge regionale sulla fetopatia alcolica N. 546 del 31 luglio 2013 sostenuta da Giorgio Locci, Pietro Cocco, Paolo Dessì, Cozzolino, Petrini, Lai, Gallus, Mariani, Corda, Cocco Daniele Secondo, Espa.

Alcolisti in Sardegna 40.000 (20.000 Donne, 15.000 in età fertile)

650 Aborti da abuso alcolico non diagnosticati, definiti “spontanei” nelle cartelle cliniche ospedaliere.

65 Fetopatie Alcoliche (F.A.) caratterizzate da sindromi fenotipiche variabili e ritardo mentale grave.

I Bambini affetti da F.A. hanno identica aspettativa di vita dei loro coetanei, 75 anni, rappresenta non solo strazio, angoscia e sofferenze per la famiglia e la comunità ma un impegno economico non indifferente.

In 75 anni tra invalidità e accompagnamento, Legge 20, Legge 162, Insegnante di sostegno per, mediamente 13 anni, Legge 104/92 per un genitore e spese sanitarie varie, la F.A. disabilità grave, supera il milione e mezzo di euro, ipoteca che non graverà soltanto su noi tutti ma la trasmetteremo in eredità ai nostri figli, sì, Amici Sardi, i nostri figli e nipoti affiancheranno e si prenderanno cura di questa grave ma prevenibile disabilità che la superficialità e indolenza di P.A.G. non ha considerato prioritaria rispetto alle, concedeteci, frequenti banalità e spesso marchette clientelari di cui è lastricata la Sardegna.

Riflettiamo insieme: quante iniziative e contributi sono stati destinati nelle ultime due legislature: sagre del pisello, fagiolo, castagne e torrione, ai numerosi eventi animati spesso da semplice familismo e clientelismo? I 150.000 euro annui che la legge 12 prevedeva per il 2014/15/16 meritavano per noi, scandalosamente, esageratamente fuori dal coro, altrettanto interesse!

Amici Sardi i la P.A.G. ha snobbato la legge, prima in Europa, in grado di incidere concretamente sulla prevenzione della più frequente forma di ritardo mentale pediatrico da etiologia nota, hanno privilegiato la cronaca e la visibilità delle inaugurazioni dove il clientelismo è tangibile (sanità, turismo, industria, cultura, lavori pubblici e....) trascurando i potenziali vantaggi economici e sociali ma soprattutto morali della Legge 12/2014. Sintonizzati, oggi sulle prossime elezioni, esattamente come Cappellacci, De Francisci, Lombardo (C.D.L.) che anestetizzarono la proposta 546 perché incombeva la campagna elettorale, per i politico-dipendenti da potere, niente è prioritario al craving/bramosia elettorale.

Il Centro, la Destra e la Sinista Sarda si dimostrano geneticamente simili, campagne elettorali scoppiettanti di buone intenzioni, patetici incoraggiamenti al Volontariato, per tutti : *“risorsa insostituibile da valorizzare e sostenere”*, balle! I politici, quasi tutti i politici, corteggiano il Volontariato quando lo ritengono funzionale al proprio interesse, potere, visibilità; quando il Volontariato non chiede assistenza o contributi al potente di turno ma lavora, studia, propone in autonomia e senza servilismi quanto la *“strada e la vita”* insegna, l’entusiasmo si trasforma in distanza, sospetto, indifferenza e, come in questa vicenda, meschino boicottaggio.

Amici Sardi tenetevi stretti, l’Assessore Arru, in altre occasioni probabilmente più rapido, impiega oltre un anno (384 giorni per l’esattezza) a firmare una paginetta, il decreto

assessoriale n. 37 del 21 dicembre che all'art.1 costituisce il tavolo tecnico, prendetene visione e senza lasciarvi condizionare dalle nostre perplessità segnalateci se 384 giorni vi sembrano "fisiologica gestazione"? Sarebbe interessante conoscere quanto la task force tecnica ha prodotto in questi 10 mesi, aiutateci a comprendere.

L'art.5 della Legge 12 recita: *"La Giunta regionale presenta ogni due anni al Consiglio regionale una dettagliata relazione che illustra i dati concernenti l'attuazione della presente legge, con particolare riferimento alla verifica dell'efficacia degli interventi"*, il Presidente del Consiglio Regionale Ganau protagonista il 13 giugno del 2014 ma successivamente contumace come gran parte dei 50 consiglieri votanti, avrebbe dovuto sollecitare, rimproverare e sculacciare la Giunta Regionale che ha ampiamente disatteso quanto la legge n. 12/ 2014 del Popolo Sardo stabiliva.

1581 giorni, nessuna indicazione è pervenuta alle Assl, ai medici della nostra regione, alle scuole (art. 4) giudicate con le associazioni di volontariato indispensabili partner nella sensibilizzazione e prevenzione. Sgomenta quanto abbiamo scoperto: macchina regionale (politici e dirigenti) indolente, fiacca, incapace di strategie veloci anche quando il compito come in questo caso è facile facile, la Sardegna meriterebbe ben altri ritmi, passione, sensibilità e amministratori.

Pigliaru, Arru e Ganau vi bocchiamo perché siete inadeguati, per 1581 giorni, statici, ingessati privi di dinamismo e sollecitudine. Il giorno successivo alla pubblicazione della legge nel BURAS potevate con una delibera di giunta invitare le, allora 8, ASL regionali e a cascata ospedali, consultori, medici di famiglia e pediatri a garantire gratuitamente i due esami GammaGT e Transferrina Desialata poichè come annunciato dall' art. 3 *" ..essenziali per la conferma del sospetto diagnostico di abuso di alcol nelle donne in età fertile o in stato di gravidanza"*. La stessa delibera poteva invitare l'Ufficio Scolastico Regionale e le Associazioni di volontariato ad una capillare sensibilizzazione studentesca regionale e divulgare la documentazione scientifica tra i giovani. Siete in ritardo, senza attenuanti, di almeno 1550 giorni, senza idee, impantanati, vittime, almeno in questa storia della vostra supponenza o forse c'è dell'altro?.

Riabilitatevi, chiedete scusa ai Sardi, siate coerenti, trasformate la Legge 12/2014 nel più affascinante e innovativo dispositivo europeo a favore della Vita debolissima accolta nella Vita fragile delle Alcoliste e Tossicodipendenti.

Oggi dopo 29 anni siamo sempre più determinati a sostenere la prevenzione della Fetopatia Alcolica avremo, forse, perso le speranze se non avessimo ricevuto il sostegno delle Amministrazioni Comunali del Sulcis, del Volontariato, della Curia e dei Sindacati.

Tra i 50 Consiglieri Regionali che votarono la Legge alcuni ci sono stati sempre vicini, intendiamo ringraziarli per il costante incoraggiamento a non arrenderci. Insieme a Paolo Dessì, Raimondo Perra, Valter Piscedda, Luca Pizzuto e Gianluigi Rubiu, ricordiamo con affetto il costante sostegno e l'amicizia dell'ex Consigliere Regionale Giorgio Locci e degli ex Parlamentari Emanuele Cani e Tore Cherchi.

GUTTA CAVAT LAPIDEM , NON VI, SED SAEPE CADENDO.

Iglesias, 13 ottobre 2018

Giorgio Madeddu

Responsabile Scientifico di AMICI della VITA Sulcis

Associazione AMICI della VITA – amicidellavitasulcis@gmail.com

Gruppi di Auto Aiuto per Alcol Tossicodipendenti, Malati Tumoriali, Autismo