



## **Primo Piano - Luca Garofalo: "Mi basta una carrozzina per non morire".**

**Crotone - 04 mar 2024 (Prima Notizia 24) Questa è la storia drammatica di un giovane calabrese a cui la burocrazia nega il diritto alla vita. Qualcuno lo aiuti per favore.**

"Mi chiamo Luca Garofalo, ho 35 anni compiuti lo scorso 2 marzo. Sono nato con una malattia degenerativa, l'Atassia di Friedreich, che colpisce il sistema nervoso e altri organi, determinando perdita di equilibrio e un cattivo funzionamento dei muscoli del corpo, difficoltà nell'articolazione della parola, insufficienza cardiaca e diabete". La lettera che mi manda da Cotronei, grosso centro montano del crotonese, Luca Garofalo sul mio cellulare privato fa accapponare la pelle. "I primi sintomi della mia malattia sono comparsi presto, durante l'infanzia, ma, come tutti i bambini, ho imparato a giocare a pallone (seppure finissi sempre a fare il portiere), ad andare in bicicletta, a correre più o meno spensierato. Con gli anni, la deambulazione peggiorava e cominciava a limitare la mia autonomia". Poi un giorno arriva nella sua vita la diagnosi ufficiale. "La diagnosi, verso i 16 anni. Gli anni successivi mi sono serviti per assorbire la forza d'urto di parole che risuonavano nella mia testa come una condanna. Difficile accettare la carrozzina, oggi alleato indispensabile a tutte le attività quotidiane, strumento grazie al quale realizzo la vita. E dopo, grazie alla spinta di una mia cugina, l'apertura mentale a nuove possibilità: lo sport". La sua vita cambia, e in meglio. "In Brianza conosco degli atleti disabili con la mia stessa malattia che corrono in handbike, riparano da soli le loro bici, ne curano ogni dettaglio, sorridono, nonostante tutto. E mi trascinano in questo vortice di entusiasmo e positività. In bici, ho superato tanti limiti, partecipando a campionati nazionali, a diverse maratone di Roma, mi sono affacciato al mondo paralimpico. Ho respirato l'energia di persone straordinarie, un concentrato di caparbia e forza di volontà. E la bici è diventata la compagna fedele di giornate, che sarebbero state vuote e frustranti". Poi ancora, nel 2011, Luca decide di vivere un'esperienza politica e si candida nel mio paese natale, Cotronei. "Sentivo che la mia disabilità poteva diventare uno sprone per la comunità e che la mia energia poteva essere convogliata sulla sensibilizzazione a tematiche sbandierate e mai concretamente realizzate. I miei concittadini si sono fidati e mi hanno dimostrato grande fiducia confermando il mio mandato di Assessore allo Sport e allo Spettacolo per due mandati. Anni pieni di impegno e successi, pieni di gratificazione e di crescita personale. Poi il vento è cambiato e non ho più trovato lo spazio necessario all'espressione dei miei valori". Ma Luca non si arrende. "Anche se da semplice cittadino, ho continuato le mie battaglie in favore di categorie sempre ignorate, stimolando la riflessione e favorendo iniziative a sostegno delle persone con disabilità. Sempre nell'idea che tutti meritino di avere le stesse possibilità, che la malattia non debba diventare anche un muro alla socialità. E negli ultimi anni, per fortuna, ho potuto godere dell'ascolto prima e del sostegno concreto, poi, dell'Assessore regionale alle politiche sociali Emma Staine, e dell'attuale Presidente della Regione Calabria, che con le loro

umanità e sensibilità, hanno accolto la mia voce e si sono attivati per risolvere concretamente e prontamente i problemi di cui mi sono fatto portavoce". Ma cosa hanno fatto ? "Nello specifico hanno attivato una linea Cotronei/Crotone di autobus "Ferrovie della Calabria", dotato di pedana per il sollevamento di carrozzina per disabili, consentendo a diverse famiglie, che per necessità mediche devono raggiungere l'ospedale o altre strutture sitate a Crotone". Luca, ma allora perché questo nuovo appello? "Perché oggi mi ritrovo ancora a lottare contro l'apparato burocratico che guarda solo i conti. Il problema più grande è di avere una nuova carrozzina elettrica, che mi consente di muovermi in paese, di andare a lavoro. Ma per gli uffici amministrativi dell'ASP di Crotone la richiesta "non è appropriata e comunque non compatibile" in base ad una legge del 1999. Mentre un'altra azienda sanitaria quella di Latina, prescrive la carrozzina elettrica precisando che "il paziente presenta gravi limitazioni a causa della patologia e che solo l'ausilio tecnico garantisce l'autonomia e lo svolgimento delle attività di uso quotidiano anche all'esterno". Nella sua lettera Luca lo spiega bene. "La Richiesta, è stata bocciata dalla Commissione Asp, nonostante l'articolo 1 comma 6 del Nomenclatore tariffario preveda, "in casi particolari, per soggetti affetti da gravissime disabilità" la possibilità "di autorizzare la fornitura di dispositivi non inclusi negli elenchi" del suddetto nomenclatore e nonostante la certificazione del neurologo, che segue la mia malattia da quasi 15 anni, correttamente allegata alla richiesta. In conclusione, vorrei condividere una riflessione sulla legislazione italiana, secondo la quale una persona disabile che lavori, non ha diritto alla pensione e a nessuna forma di assistenza da parte dello stato. Io non prendo pensione di invalidità, perché lavoro part time, ma semplicemente accompagnamento e devo pagare tutto con 522€. A me non sembra degno di un paese civile e mi auguro che in tempi brevi si intervenga per modificare una legge tanto discriminatoria, che ci vorrebbe in casa, passivi e inattivi".

di Pino Nano Lunedì 04 Marzo 2024