Teramo. Lotto per i diritti di mia figlia, lettera aperta alle istituzioni.

Preg.mo direttore,

È la voce di una mamma stanca quella che scrive, stanca di tutte le vicissitudini passate: da undici anni la mia vita è cambiata, cambiata quando a sei mesi dalla nascita della mia seconda bambina, scopriamo che è affetta da una malattia genetica rara (la Glicogenosi 1a, definita anche “malattia invisibile” perché mia figlia, cammina, parla, si muove sì, ma se non si alimenta di giorno e di notte ogni tre ore può entrare in coma ipoglicemico e morire); e qui iniziano le nostre

Foto Archivio giulianovanews.it

avventure; ogni cosa che ho ottenuto me la sono dovuta lottare con le unghie e con i denti (perché ahimè i medici della nostra Asl non sanno nemmeno che malattia è) comunque dopo una invalidità riconosciuta del 100% (che le permette di prendere un’indennità di frequenza per il periodo scolastico di 283 euro) una legge 104 (non con gravità) dopo continui ricoveri effettuati con lei (sapete ogni volta che ha febbre o vomita devo correre al pronto soccorso e farle mettere una flebo di glucosio che le permette di tenere sotto controllo la glicemia) ho fatto richiesta di aggravamento e richiesto per lei l’accompagnamento (visto che tutte le volte che ha la flebo non posso lasciarla mai, tutte le notti mi alzo due volte per somministrarle del latte con il supporto di maizena per permetterle di non andare in coma durante la notte e morire) ma dopo un esito negativo da parte della prima commissione, dopo un ricorso mediante una causa (quindi un intervento del giudice) e un appello (con una seconda causa (da premettere che tutto questo iter è durato ben 8 anni)) mi sono vista recapitare una settimana fa da parte dell’INPS una richiesta di pagamento per spese giudiziarie di 1600 euro alla quale si sommerà presto il costo del CTU interpellato dal giudice, e tutto questo da pagare entro dieci giorni altrimenti arriverà l’ufficiale giudiziario.

Sapete mi ero rassegnata a non avere l’accompagnamento per mia figlia ma questo, anche questo no, non è giusto; viviamo in un mondo dove se hai la conoscenza al posto giusto o se paghi anche se stai bene percepisci questa indennità, e io che ogni giorno lotto per tenere in vita mia figlia devo subire tutto questo?

Scusate lo sfogo e grazie sin da ora se potrete darmi il vostro aiuto

I genitori della bambina (**Omissis_____e_____)**

nome e cognome (**Omissis_____)**

Abbiamo volutamente omesso i nomi e cognomi dei genitori e il nome della bambina per tutelare la minore.

La redazione

www.giulianovanews.it