Fernando XXXXXXX
Via XXXXXXXX, XX
XXXXX – Roma
netfea@tiscali.it

Roma 25/05/2007

Illustrissimo **Ministro Della Salute**
On. Livia Turco
Lungotevere Ripa, 1
00153 – Roma
turco_l@camera.it
mail@liviaturco.org
turco_l@posta.senato.it

Illustrissima **Ministra Delle Pari Opportunità**
On. Barbara Pollastrini
Largo Chigi 19
00187 - Roma
serep@pariopportunita.gov.it

Illustrissimo **Presidente Del Consiglio**
On. Romano Prodi
Presidenza del Consiglio dei Ministri
c/o Palazzo Chigi
Piazza Colonna 370
00187 Roma
redazione.web@governo.it
prodi_r@camera.it

p.c. Illustrissimo **Presidente Della Repubblica**
Dottor Giorgio Napolitano
Palazzo del Quirinale, 00187
Roma - Piazza del Quirinale
presidenza.repubblica@quirinale.it

Oggetto: interpretazione della disabilità degli altri.

Illustrissimi signori, scusate la mia poca diplomazia nello esprimere così un forte sconcerto, ma la mia vita ha subito una grossa ed importante modifica a soli **33 anni** (oggi ne ho 37).
Vengo alla mia vicenda.

Dal **2003** sono venuto improvvisamente a conoscenza di essere detentore di una patologia molto RARA che fino ad allora non aveva mai manifestato la sua esistenza (quella che viene definita patologia SILENTE): la **GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE**.
Nell'anno citato, improvvisamente mentre dormivo, vengo svegliato da un forte dolore alle gambe con successiva perdita dell'uso degli arti inferiori e mancanza completa di sensibilità (i miei familiari hanno tentato di alzarmi dal letto, ma non sentivo il pavimento sotto i piedi).
Vengo ricoverato c/o l'eccellentissimo reparto di Neurologia dell'**Ospedale S. Filippo Neri di Roma**, dove dopo alcuni giorni di indagini, arrivano alla scoperta che nel mio corpo non esisteva quasi più la **VITAMINA B12**, a causa (sempre scoperta in quell'occasione) di una Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune che deteriorava questo **VITALE** elemento nutritivo, fino al punto di provocarmi una **Degenerazione Combinata del Midollo Spinale** con **Polineuropatia Sensitiva**, che a sua volta ha lasciato gli arti inferiori e superiori danneggiati (il danno più evidente è a carico degli arti inferiori). Poi ho ripreso pian piano a camminare ma non corro più, passeggio, ma mi stanco facilmente, salgo le scale, ma di tanto in tanto inciampo.
Dopo la suddetta scoperta, mi hanno dimesso dandomi una **CURA A VITA** che consiste nel somministrarmi via intramuscolo una dose di **CIANOCOBALAMINA DA 5000mcg al mese per**

TUTTA LA VITA. A questa cura, e qui viene il bello, tutto il gruppo medico che mi ha curato durante il ricovero e che tuttora mi tiene in cura (formato da Neurologo, Gastroenterologo, Ematologo e seppur parallelamente ora da un Dietologo per non appesantire la colonna vertebrale), mi hanno consigliato un piano preventivo di monitoraggio che non devo e **NON POSSO IGNORARE**. Questo piano consiste nel fare esami di routine più o meno con questa cadenza:

- **(OGNI 4 MESI)**
  - Analisi del Sangue specifiche (che ricomprendano EMOCROMO, DOSAGGIO VITAMINA B12, FOLATI, SIDEREMIA, FERRO e RETICOLOCITI). A queste analisi, di volta in volta, capita di aggiungere altri test secondo indicazioni dei medici curanti.
- **(OGNI 12 MESI)**
  - Gastroscopia con Biopsia per corpo e fondo gastrico
  - Visita Neurologica
  - Visita Gastroenterologica
  - Inserimento negli esami del sangue sopra indicati, il valore dell'APCA
- **(SENZA UNA PRECISA CADENZA)**
  - Terapia Marziale (Ferro mediante flebo), che nell'arco della mia vicenda mi è capitata una sola volta, ma l'ematologo non ha escluso il ripetersi della necessità e per questo, a maggior ragione, devo tener sottocchio costantemente i valori ematici.
  - Se occorre, ma questo lo stabiliscono gli altri medici sopra indicati di volta in volta, una Visita Ematologica.
  - MEP
  - SEP
  - Elettromiografia
  - Una sola volta ho eseguito il test della Gastrina,
  - Una sola volta ho eseguito il test dell'Anti-Endomisio
  - Una sola volta ho eseguito il test dell'HLA-DQ (*per una sospetta Celiachia che proprio mentre scrivo è stata rilevata in una biopsia gastrica ed ancora in attesa di conferma*).

Purtroppo in tutto questo devo aggiungerci le attività che faccio proprio per non far deteriorare ulteriormente il mio stato di deambulazione, che sono NUOTO e FISIOTERAPIA SPECIALIZZATA.

Tutto questo problema ha anche un risvolto pesante dal punto di vista economico, perché ogni esame, ogni visita, sono pagati mediante ticket dal sottoscritto (*tra l'altro ora al ticket vanno aggiunti i € 10,00 imposti dalla finanziaria 2007*).

Ho avviato, anche per questo e spinto da tutti i medici che mi hanno in cura, delle pratiche di riconoscimento di **invalidità civile e per l'esenzione per patologia**. Per carità anche se con qualche difficoltà continuo a lavorare, guido la macchina, vado a fare la spesa, ma questo non vuol dire che sono NORMALMENTE ABILE. Se smettessi di fare la mia dose mensile di Dobetin 5000Mcg (Vitamina B12), io andrei sicuramente (e questo lo dicono i medici) incontro alla sedia a rotelle. Quindi il mio stato richiede una dipendenza dalla vitamina B12 a vita, nonché dei folati a cicli di 7 compresse al mese, ed una vigilanza particolare sullo stato di salute**.**
SONO VITALI PER ME come lo sono i TEST periodici.

Be' ironia della sorte, la Commissione Medica della ASL di appartenenza ha ritenuto la mia invalidità civile pari al **34%** non dandomi diritto praticamente a nulla, mentre sulla domanda di riconoscimento **legge 104/1992** (perché ho necessità di assentarmi spesso dal lavoro per i suddetti controlli e attività fisiatrica), ho ottenuto un **articolo 3 comma 1** che ugualmente non mi da alcun diritto. Devo ritenermi anche fortunato perché lavoro in una piccola azienda privata, che non mi fa problemi per le ripetute assenze.

Dal versante dell'esenzione al pagamento delle prestazioni inerenti la patologia (non chiedo l'esenzione di altre cose), la ASL mi ha risposto che la mia patologia, **seppur invalidante**, **seria**,

RARA e **non trascurabile da parte mia**, **non è stata inserita dal legislatore negli elenchi delle patologie esenti**. Per cronaca, alcuni medici ospedalieri e della ASL stessa, mi hanno detto che ci sono patologie meno gravi, che non richiedono controlli continui, ma sono inserite in questo fantomatico elenco riconosciuto dal Ministero della Salute.
Alla ASL mi è stato anche detto, ***la sua patologia è simile per effetti neurologici, alla distrofia muscolare*** (seppur nel mio caso in modo molto ridotto), ma non trattandosi di effetti diretti, ma di "ESITI" di una DEGENERAZIONE MIDOLLARE, non può essere esentata come nel caso della grave patologia sopra citata. Si sono arroccati sulla parola **ESITI** per non concedermi tale riconoscimento.

Qui viene lo sconcerto: perché gli ***ESITI (NON TEMPORANEI MA DEFINITIVI)*** di una patologia seria che, **INSISTONO IN PARTE TUTTORA SULLA MIA PERSONA**, non possono considerarsi come altri esiti di patologie che io stesso riconosco come più gravi.
Io sono comunque claudicante dal 2003 e questa anomala andatura mi rimarrà sicuramente per tutta la vita. Io soffro, sicuramente in maniera più leggera rispetto altri malati, ma comunque vivo una sofferenza che non auguro a nessuno.

Consigliato da un medico legale, che ha ritenuto il mio caso, degno di comprensione da parte degli enti preposti, ha avviato delle pratiche di riconoscimento assegno ordinario all'INPS, per compensare in minima parte le spese mediche che sostengo. Ma niente, nemmeno la commissione medica di questo ente ritiene la mia situazione, degna di riguardo.
Tutto ciò perché, sostengono, assumendo la Vitamina B12, seppur a vita, ***ho risolto il mio problema !!!***
Io sarei d'accordo con la loro teoria, se il problema dalla dimissione e con l'assunzione della Vitamina B12, fosse rientrato totalmente permettendomi nuovamente una **vita normale**.
Invece sono evidentemente claudicante, se rimango imbottigliato nel traffico, la guida dell'auto diventa fastidiosa, devo sottopormi ad uno stress continuo per i numerosi controlli periodici ed esami per niente facili da mandar giù (ad esempio la gastroscopia), devo recarmi presso uno Ospedale specializzato per fare una fisioterapia del tutto mirata e delicata, sono totalmente dipendente dalla regolare somministrazione di Cianocobalamina. Le spese per tutto questo non sono proprio basse (nonostante il ticket) e comunque a lungo andare pesano sul bilancio di una famiglia di persone che hanno reddito da lavoro dipendente.
Inoltre se voglio passeggiare con i miei figli, lo posso fare ma solo per un breve tratto, non posso più utilizzare la bicicletta per non aggravare lo stato della mia spina dorsale.

QUESTA SECONDO VOI E' UNA VITA NORMALE?

Qual'è, e qui torno all'oggetto della presente, il parametro di riferimento per stabilire una diversa abilità altrui?

A questo punto mi rivolgo a chi sopra tutte le parti ed agli enti preposti, può metter mano alla mia questione, chiedendoVi cosa debbo fare per far valere i miei diritti (*tutti i medici che mi hanno in cura sostengono che il mio caso, per serietà e rarità dovrebbe essere preso in considerazione*). Perché i medici dell'Ospedale, hanno una opinione diversa da quelli della ASL e dell'INPS?

Voglio concludere con due frasi emblematiche. La prima è del Presidente della Repubblica, pronunciata proprio in questi giorni: ***"Si faccia sentire l'autorità dello Stato".***
L'altra è parte del testo della Costituzione Italiana che può essere letta proprio nella Home Page del sito del Ministero della Salute: ***"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti".***

Gradirei una Vs. risposta, comprensiva e nella speranza di una soluzione, colgo l'occasione per porgere i mie più cordiali saluti.

In fede
Fernando XXXXXXXXXX
netfea@tiscali.it