Salve Dottoressa Cxxxxx,

sono **Fernando XXXXXXXXXX**, paziente, autore e gestore dell'unico sito WEB italiano che sta raccogliendo la testimonianza diretta della propria esperienza con la **GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE** (**GCAA** da ora in poi per comodità), e l'esperienza di altri pazienti che condividono la stessa patologia e che nel tempo si sono auto-segnalati sul mio sito (www.gcaa.altervista.org). In questo sito online, sono disponibili tutti i referti cronologicamente registrati che mi riguardano.

Sono sicuro Dottoressa, che leggerà con accurata attenzione quanto di seguito le scrivo.

Avevo scritto lo scorso 23/11/2013 in occasione di un vostro riscontro dato mediante il vostro protocollo in oggetto, al Comitato ***"DIRITTI NON REGALI PER I MALATI RARI"*** che si era fatto promotore (e che ringrazio a nome mio e di tutti noi pazienti per l'attività svolta), di portare alla vostra attenzione alcune malattie rare, anzi, molte malattie, tagliate fuori dagli elenchi delle patologie rare da esentare per cronicità, tra cui la ns. GCAA.

Ho appreso nei giorni passati che avete risposto ad alcuni dei pazienti registratesi sul mio sito web www.gcaa.altervista.org (sotto ho rimesso la vostra risposta inviata ad una di queste persone). Anche se non ho ricevuto vostra risposta diretta, **VI RINGRAZIO COMUNQUE PER LA RISPOSTA DATA AI 3 PAZIENTI CHE HA MODO DI INDIVIDUARE, RISPOSTA CHE QUANTO MENO NON CI LASCIA NELL'OMBRA ED APRE, SPERO, UN CANALE DI COMUNICAZIONE COSTRUTTIVO CON LA VOSTRA ATTIVITÀ IN MATERIA.**
Mi è stato chiesto di ringraziarvi anche a nome degli altri 3 che hanno ricevuto appunto la sua risposta diretta (Piergiorgio, Cristina e Anna).

Al momento che le scrivo, il mio personale censimento conta **90 persone**, me compreso, con sintomi diversi, **ma con un unico comune denominatore**: la GCAA.

Solo per completare la ns. posizione, visto il canale comunicativo apertosi, volevo aggiungere rispetto a quanto già comunicato e/o noto alcune riflessioni che magari potranno contribuire ad appianare l'irta strada che ci porterà al giusto riconoscimento/inquadramento/trattamento con codici specifici.

1. Primo punto è dedicato agli altri pazienti (a cui la presente arriverà separatamente), che io ho avuto la fortuna di conoscere e chiamo amichevolmente "colleghi". Non tutti loro hanno avuto modo e/o la possibilità di scrivervi, alcuni dei 90 non hanno avuto notizia della mia iniziativa o, ancora, MOLTI (PURTROPPO) non hanno avuto **"fiducia"** nel scrivervi, pensando (sbagliando, per me e per chi vi ha già scritto o sta per farlo), che tanto saremmo sempre rimasti ignorati da quelle istituzioni che dovrebbero tutelare la gestione morale/economica e fisica della salute di ciascun cittadino italiano, in modo meno impegnativo possibile.
   Io **non mi trovo d'accordo con quest'ultima categoria di colleghi**. Così facendo e pensando, già si stanno auto-ignorando da soli. Certo alcuni di loro non hanno avuto danni di rilevanza come avvenuto in altri, ma questo non lì può far tirar fuori dalla battaglia contro la malattia,

se non altro per supporto di chi ha avuto più sfortuna. **IO e tutte le altre splendide persone** che ho avuto il piacere di conoscere proprio grazie alla malattia e **che hanno dimostrato di** VOLER **esserci, prima di tutto verso loro stessi, VOGLIAMO ESSERCI E VOGLIAMO USCIRE DALL'OMBRA.** È importante sottolineare che c'è ancora qualcuno che sta scrivendo in queste ore la propria testimonianza, e quindi provvederà prima possibile e riceverà una apposita comunicazione aggiuntiva.

2. Il secondo punto è dedicato direttamente alla GCAA e ai famosi elenchi. Questa malattia **deve essere ritenuta una malattia cronico-degenerativa e rara** (nella mia precedente del 23/11/2012, avevo fornito dati più tecnici), per cui va **inserita nelle apposite liste di patologie esentate per esami e visite specifiche**. Abbiamo necessità di **ripetere esami** cadenzati per controllare l'andamento della malattia e **visite** specialistiche. I costi di questi esami e visite, alla fine diventano un peso non trascurabile soprattutto in questo periodo di grosse difficoltà economiche. Non chiediamo un esonero totale, ma almeno per quegli esami riconducibili e necessari alla gestione della GCAA. Io ho ottenuto un riconoscimento del 75% di invalidità per cui alcune cose già non le pago, ma la percentuale è data per i **danni neurologici subiti**, e che non a tutti, fortunatamente per loro, si sono manifestati. **A prescindere da questi ESITI nefasti, secondo noi deve essere creato un elenco di codici di esenzione identificativi, che grazie ad una scala di valori a seconda la compromissione provocata dalla malattia, ci targhi e ci consente di avere almeno dei benefici e agevolazioni.**

3. So che è complesso ed il momento economico non è dei migliori, ma secondo noi alla base di queste malattie rare, c'è una rarità intrinseca ingenerata involontariamente già dal modo di approccio che ciascun medico attua nei confronti del malato. Io, ad esempio, sono seguito da un gastroenterologo, un equipe di tre neurologi, da un fisiatra, dal centro ipertensione, nutrizionista, saltuariamente da un ematologo e da un immunologo, **ma tutti visti singolarmente**.

4. Ho visto, girando da un medico all'altro, che **ogni medico affronta il "proprio singolo campo"**, e **non allarga** la visuale agli altri distretti, scollegando così fenomeni, sintomi e terapie, che viaggiano ognuna per conto loro, non arrivando mai così ad una soluzione adeguata, e soprattutto ad una diagnosi chiara. Noi abbiamo ipotizzato, che (ma vale per tutte le malattie multisistemiche), sarebbe più opportuno creare **gruppi di lavoro o equipe**, dove al riscontro di una **malattia che colpisce più distretti e/o organni (= multisistemica)**, come ad esempio può definirsi la GCAA, venga analizzata e gestita in **modo comune**, senza che il paziente, già gravato dalla situazione clinica, debba spostarsi come una pallina da tennis da un medico all'altro. Questo eviterebbe che **noi** dobbiamo far capire al singolo medico, cosa pensa, cosa ha indicato o cosa vorrebbe indicare l'altro suo collega, molto spesso totalmente sconosciuto all'altro e qualche volta pure in disaccordo, creandoci così ancora più confusione. In tutto questo andirivieni, **passa tempo ed il tempo delle volte per noi è fondamentale, per limitare per quanto possibile danni progressivi**. Per me ad esempio ci sono voluti **9 anni** per farmi assumere degli immunosoppressori, perché si ipotizzava in una prima fase l'uso di questi farmaci, ma nessuno concordava con gli altri

modalità di somministrazione. Così in questo tempo, oltre al danno all'arto inferiore, oggi ho l'arto superiore destro compromesso, l'occhio sinistro con un muscolo compromesso, peristalsi quasi scomparsa, contratture pettorali e dorsali molto dolorose… e via dicendo. Forse, **se c'era un team organizzato**, questi farmaci mi sarebbero stati utili ad evitare tutto ciò. Dovrebbero essere inoltre definite LINEE GUIDE precise e mirate, perché spesso abbiamo riscontrato, ci sono diversi modi di intendere un risultato, un sintomo, una terapia e cose di questo tipo. Insomma siamo allo sbaraglio e dobbiamo ritenerci fortunati quando troviamo un medico che per prima cosa ci ascolta bene, senza scaricarci subito come ipocondriaci, specialmente quando non sanno cosa dirci. Spesso dobbiamo aiutarci con i mezzi informativi disponibili in rete. Io ho avuto la fortuna di conoscere medici con la "M maiuscola", che tuttora mi seguono, ma per arrivarci, troppe delusioni, umiliazioni e sensi di smarrimento, ho dovuto sopportare e forse, spero di no, dovrò sopportare. Questi pochi Medici incontrati hanno compreso bene la loro missione, e non si mettono di fronte a noi, **ma al ns. fianco**, spesso incoraggiandoci ad andare avanti e facendosi carico dei ns. problemi, come dei parenti, anzi meglio.

5. Un altro punto, ma si ricollega al precedente, sarebbe opportuno realizzare delle strutture specializzate **almeno dei centri in ogni capoluogo** di provincia o regione, che possano prendere in carico il singolo paziente con malattia rara o indefinita, senza costringerlo a fenomeni di "**transumanza**" che implica altri costi aggiuntivi, con difficoltà di praticare le opportune terapie e controlli.

Spero che il mio ed il ns. comune impegno sarà quello di mantenere questo canale aperto con Voi al fine di avere un rapporto costruttivo con l'istituzione di riferimento, e possibilmente di arrivare in futuro ad un elenco dinamicamente più coerente e allineato alla realtà delle malattie rare.

Rimango a disposizione per qualsiasi ulteriore necessità/informazione ai recapiti che trova anche nella **lettera che inviai appunto il 23 novembre passato.**

Grazie ancora per averci dato un segno di riscontro.
Cordiali saluti.
Fernando XXXXXXXXXXXX

Sito di Riferimento Nazionale Malati
Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune (GCAA)
www.gcaa.altervista.org