Italia, 01 Novembre 2013

# Richiesta urgente di linee guida nazionali e protocolli uniformi di gestione per le Malattie Rare e Autoimmuni e

# dell'inserimento delle Malattie Rare ancora in attesa di riconoscimento

Da: imalatiinvisibili@gmail.com

A: segreteriaministro@sanita.it

segr.dgocts@sanita.it

segreteria.fadda@sanita.it

dgprog@postacert.sanita.it

dgrups@postacert.sanita.it

gfdm@postacert.sanita.it

dgprev@postacert.sanita.it

dgrst@postacert.sanita.it

ufficiosegreteria.presidenza@postacert.inps.gov.it

Cc: protcollo-centrale@iss.mailcert.it

Domenica.taruscio@iss.it

letta_e@camera.it

presidenza.repubblica@quirinale.it

bruno.dallapiccola@opbq.net

elena.cattaneo@unimi.it

cnamc@cittadinanzattiva.it

presidente@uniamo.org

info@cndmr.it

presidente@movimentorari.it

direttore.direzionesalute@regione.lazio.it

assessorato.salute@certmail.regione.sicilia.it

dipartimentotuteladellasalute@pec.regione.calabria.it

terza.comm@consiglio.puglia.it

ass_sanita@regione.basilicata.it

agc20.1@pec.regione.campania.it

sanita@pec.regione.abruzzo.it

luigi.marroni@regione.toscana.it

sanita@regione.emilia-romagna.it

urp@regione.vda.it

assessore.sanita@regione.piemonte.it

sanita@pec.regione.lombardia.it

vicepresidenza@consiglio.regione.taa.it

praesidentin@regionalrat.tnst.it

assessore.coletto@regione.veneto.it

salute@certregione.fvg.it

sardegnasalute@regione.sardegna.it

ass.salute@regione.liguria.it

segrcommIII@regione.liguria.it

matteorosso67@gmail.com

segreteria.sanita@regione.marche.it

consiglioregionemolise@cert.regione.molise.it

dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com

gcaa.italia@gmail.com

chiaramonte@italymail.com

**Oggetto : Richiesta urgente di linee guida nazionali e protocolli uniformi di gestione per le Malattie Rare e Autoimmuni e dell'inserimento delle Malattie Rare ancora in attesa di riconoscimento**

Gentile Ministro,
gentili Presidenti e Dottori,
Inviamo questa comune proposta alle sedi istituzionali, da noi individuate come riferimento per la promozione della salute e il governo del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), al fine di contribuire al bene comune ed alla piena realizzazione del dettato costituzionale che sancisce la tutela della salute a tutti i livelli e classi sociali ed conseguente il diritto di ciascun cittadino ad essere curato in modo adeguato.

Chiediamo agli organi competenti di definire linee guida nazionali e protocolli uniformi di gestione per le malattie rare e autoimmuni. La nostra esperienza ci conferma che sono necessarie:

- Inserire le malattie rare ancora in attesa di riconoscimento

- Prevedere Equipe multi specialistiche disciplinari(immunologo, reumatologo, ematologo, gastroenterologo, dermatologo, oculista, otorino, urologo, nefrologo, ginecologo, cardiologo, endocrinologo, neurologo, psicologo, ortopedico, fisioterapista, oncologo, terapista del dolore e genetista) presso ospedali o altre strutture sanitarie pubbliche o private accreditate in grado garantire una presa in carico integrata e globale, a 360°, della malattia, superando il limite dei **Centri di riferimento** per malattie rare, che già esistono come "sportelli regionali", perché le attività di questi nostri attuali interlocutori istituzionali si limita alla segnalazione amministrativa delle diverse professionalità e delle modalità di un possibile contatto con esse, lasciando al paziente l'onere improprio di realizzare in modo autonomo il difficile raccordo tra i diversi professionisti. Dare uno spessore clinico e non meramente amministrativo ai Centri di Riferimento, contribuirebbe ad evitare ritardi o, peggio, diagnosi errate, consentendo risparmi in termini economici per il paziente e per il SSN, favorirebbe la comprensione della dinamica di processi morbosi che ancor oggi ancora mostrano lati molto oscuri, ridurrebbe in modo significativo fattori iatrogeni migliorando la qualità della vita dei pazienti.

- Realizzare una forte azione formativa per promuovere, nel personale delle Equipe Cliniche afferenti ai Centri di riferimento, lo sviluppo di specifiche competenze tecnico-scientifiche e relazionali.

- Istruire i medici di base nella gestione del malato raro e autoimmune

- Garantire le terapie fisiche riabilitative necessarie attraverso il SSN

- Introdurre nelle commissioni mediche incaricate per il riconoscimento dell'invalidità e della inabilità al lavoro di uno specialista competente nelle malattie rare e autoimmuni.

- Introduzione di personale specializzato nel pronto soccorso per gestire l 'urgenza nel paziente malato raro e autoimmune

- Introdurre nei centri prelievi di biglietti dedicati ai pazienti con malattie rare e autoimmuni per evitare le lunghe code in sala d attesa con il rischio di contrarre virus o quant'altro che possa peggiorare anche drasticamente la salute del paziente.

- Uniformare nei laboratori degli ospedali i valori di riferimento negli esami del sangue per agevolare il paziente e i medici nella gestione della malattia.

- Uniformare la preparazione e l'esecuzioni di esami diagnostici invasivi come la gastroscopia o la colonscopia che, ancora in molti ospedali, vengono eseguite senza sedazione, sottoponendo il paziente ad uno stress inutile, giustificandosi dietro al fatto che per la sedazione occorre un anestesista e quindi un impegno di risorse umane ed economiche. Questo è falso, perché abbiamo provato posti dove la sedazione viene fatta eccome, ed è una semplice infiltrazione di Valium per endovenosa, senza la necessità di anestesisti e soprattutto senza indurre il pazienti a torture dalle metodiche a dir poco medievali.

- Investire più fondi nella ricerca in modo da coinvolgere più medici e biologici anche da parte dell' Industria Farmaceutica.

Come malati rari siamo i primi a comprendere la difficoltà nel districarsi in questo mondo, ma siamo certi e sicuri che molte delle difficoltà sono autoprodotte dal sistema di gestione.

Siamo disponibili in prima persona come malati, ad incontrare i responsabili dei vari dipartimenti a salute del nostro paese per cominciare a stilare un progetto che porti al più presto a quanto sopra descritto.

Siamo altrettanto certi che vi farete carico di studiare questa nostra proposta, al fine di individuare l migliore soluzione, per arrivare a semplificare la nostra vita, ma siamo altrettanto pronti ad andare avanti presso le sedi competenti per non lasciar cadere nel vuoto questo nostro progetto.

( In allegato inviamo la lettera in formato pdf, la copia della prima lettera spedita il 26 Settembre 2013 e il file con la prima raccolta 'firme' dei pazienti che hanno aderito a questa iniziativa e continueranno a farlo inserendo i loro dati nella speranza di essere ascoltati e nella convinzione di appartenere ad una nazione che tutela il loro diritto costituzionale alla salute )

Distinti saluti.

I Malati Invisibili