TODAY

I "malati rari" scrivono al ministro della Salute: "Non abbandonateci"

Riportiamo la lettera che i "malati invisibili", gruppo di malati rari e autoimmuni, ha scritto ai "piani alti" della Sanità italiana. Una lettera che hanno chiesto a Today.it di rendere pubblica per rompere il muro d'omertà

Malati Invisibili · 13 Ottobre 2013

La **lettera** che leggerete, scritta dal **gruppo che riunisce i malati rari e autoimmuni d'Italia**, è stata inviata alle seguenti autorità: il ministro della Salute **Beatrice Lorenzin**; il direttore generale della programmazione sanitaria Francesco Bevere; il direttore generale delle professioni sanitarie e delle risorse umane del Servizio Sanitario Nazionale Giovanni Leonardi; il drettore generale dei dispositivi medici, del servizio farmaceutico e della sicurezza delle cure Marcella Marletta; il direttore generale della prevenzione Giuseppe Ruocco; il direttore generale della ricerca sanitaria e biomedica e della vigilanza sugli enti Massimo Casciello; all'istituto superiore di sanità - centro nazioanle malattie rare; al presidente del Consiglio **Enrico Letta**; al presidente della Repubblica **Giorgio Napolitano**.

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.

Questa lettera è scritta da due rappresentanti di una categoria di malati 'speciali' ma vi preghiamo di considerarla scritta da migliaia di mani invisibili , le mani dei malati Rari e Autoimmuni.

Le malattie rare non sempre colpiscono dalla nascita o nella prima infanzia, oltre il 50% si manifesta nell'età adulta. Inoltre, se quasi tutte le malattie genetiche sono malattie rare, queste ultime non tutte sono genetiche. Esistono malattie infettive rarissime, così come autoimmuni per cui la causa è tutt'oggi sconosciuta.
Rappresentiamo gruppi di persone che hanno patologie uguali o completamente diverse l'una dall'altra, con sintomi e iter diagnostici differenti o simili che incidono profondamente sulla loro qualità di vita.

Molte malattie rare e autoimmuni ledono corpo e mente, accompagnandosi a deficit sensoriali, motorie e mentali, oltre a rendere la persona più vulnerabile sul piano psicologico, sociale ed economico. Il paziente si sente perso e la famiglia diventa il solo e unico punto di riferimento con un carico emotivo ed economico non indifferente.

Siamo pazienti stanchi di vagabondare da uno studio medico all'altro e stanchi di intraprendere i così detti"viaggi delle speranza" fuori regione di appartenenza, gravosi sia sul piano economico che fisico.

Sfiniti di rispiegare all'infinito disturbi e di sottoporsi a terapie inappropriate. Combattiamo per anni contro malattie molto insidiose e bizzarre, che non permettono diagnosi precise, celeri o definitive. Questo perché le malattie seppur simili, hanno sviluppi e decorsi completamente diversi .

Sottoposti ad esami costosi a volte inutili ed invasivi che invece di agevolare la diagnosi peggiorano il quadro e la sintomatologia. Alla difficoltà di diagnosi si affianca la diversità dei protocolli terapeutici non solo da regione a regione, ma anche da ospedale a ospedale, anche nella stessa città o nella area territoriale di competenza di una stessa ASL.

Questo si riversa negativamente sugli esiti delle cure e quindi sui risultati ottenuti o ottenibili.

Esistono numerose associazioni di pazienti che si organizzano e tra loro si danno consigli, si aiutano. Diventano dei veri esperti della patologia. Queste associazioni di pazienti e questi gruppi sono importantissimi perché creano una rete tra i malati mentre è difficile che un medico possa incontrare nella sua vita professionale tanti casi.

Grazie a questa rete e allo scambio di esperienze abbiamo capito **l'importanza di avere un approccio multidisciplinare nella gestione della malattia.** Stiamo parlando di malattie particolari e difficili nella loro sintomatologia, per cui non è possibile trattare un paziente che ha una malattia sistemica rara e autoimmune, come una qualsiasi malattia localizzata o localizzabile e non comunicare con gli altri specialisti che hanno in carico il paziente e peggio ancora sobbarcare il paziente di quest'onere rischiando di riportare diagnosi sbagliate o di omettere dati significativi sulla malattia.

Tale gestione, devastante sul piano fisico e psicologico, non fa altro che peggiorare la situazione o ritardare di anni le diagnosi che in media vanno già dai 10 ai 20 anni.

Eppure di "patologie difficili", che comprendono pure la malattie orfane - quelle abbandonate dalla ricerca e dalla medicina - se ne fa un gran parlare. Si ripete che la ricerca deve attivarsi per trovare una cura, che le istituzioni dovrebbero impegnare più fondi per coinvolgere più medici e biologi, che le case farmaceutiche dovrebbero investire maggiormente in tale settore.

Cosa chiediamo allora noi malati rari e autoimmuni? Chiediamo che gli organi competenti, in collaborazione con rappresentanti delle associazioni dei pazienti, **definiscano linee guida e protocolli uniformi di gestione per le malattie rare e autoimmuni**, da realizzare in ogni regione . La nostra esperienza ci conferma che sono necessarie.

- 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 di 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.

- Uniformare la preparazione e l'esecuzione 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.

- 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.

- Inserire le malattie rare ancora in attesa di riconoscimento

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

- 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.

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.

Distinti saluti.

Referenti

Deborah Capanna
Mail imalatiinvisibili@gmail.com
Web www.imalatiinvisibili.altervista.org
Referente regionale della Liguria di SIMBA onlus
http://www.behcet.it

Fernando GCAA
Mail gcaa.italia@gmail.com
Web www.gcaa.altervista.org

LEGGI L'ARTICOLO COMPLETO SU MALATI INVISIBILI

Potrebbero interessarti anche

La disperata rincorsa alla prima pagina... le star se ne inventano di tutti i colori! (Tiscali Lifestyle)

Un fantasma, un vampiro e un lupo mannaro vivono insieme... (Being Human su AXN)

"Che Guevara macellaio peggiore di Priebke": commento choc del presidente della Provincia di Salerno

Kebab: conosciamo davvero il piatto Turco più amato in Europa? (DGMag.It)

Malattie imbarazzanti: l'italianite

Powered by

© Copyright 2010-2013 - Today supplemento al pluriettimanale telematico "Citynews" reg. tribunale di Roma n. 92/2010.