PERCHE' NESSUNO CI ASCOLTA?

Torna a Club dei malati di Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune

Argomento: PERCHE' NESSUNO CI ASCOLTA?

Visualizza l'unico post.

GCAA

Post n. 1

Hai scritto 2 secondi fa

Perchè nessuno ci ascolta...?
Siamo RARI ma ci siamo ed il Sistema Sanitario Nazionale ci ignora del TUTTO.
Non abbiamo diritto ad esenzioni, agevolazioni, libertà quindi di cura o di tentativo di cura.
Sono stato alla mia ASL di competenza (ROMA E) c/o l'ufficio SERVIZIO FARMACOLOGICO, per verificare che almeno la Vitamina B12 (Dobetin 5000) sia fornito dal SSN (oggi lo devo pagare io per intero € 7,15 a confezion).
Attualmente assumo 6 fiale AL GIORNO di Vitamina B12 x 10gg consecutivi, poi una pausa di 7gg per poi ricominciare con altre 6 fiale x altri 10gg. In un mese ci sono circa 120 fiale. Ogni confezione di Dobetin 5000 contiene solo 5 fiale, questo significa che ogni giorno io consumo una confezione intera + una fiale a parte. Fatevi il conto quanto mi costa SALVARMI la vita ogni giorno, non tenendo conto del resto della cura OPOTERAPICA che sto applicando che ha un costo di circa € 700 al mese...
Sapete cosa mi hanno risposto alla ASL RM E?

Bè questa terapia non è contemplata dal ns. prontuario (un libricino dove hanno scritto per ogni farmaco, modi e tempi di somministrazione consueti). Quindi per noi, semmai gliela possiamo fornire, possiamo restringere al massimo a 3 fiale x soli 3gg (facendola passare come terapia d'attacco), e poi proseguire con al massimo una fiala alla settimana (praticamente mi darebbero solo 7 fiale al mese, quando a me ne occorrono 6 AL GIORNO)...

Ma se il mio gastroenterologo (Professore all'Università e titolare dell'ambulatorio nella stessa Università) ha stabilito che una dose bassa nel mio caso, è acqua fresca (ed i risultati si sono effettivamente visti), COSA DEVO FARE IO?
La risposta è stata, "bè dovete riparlare con lui, ritrattare sulla somministrazione così abbondante".
Cosa? Dovrei discutere la terapia con un Professore Gastroenterologo che studia questo campo e ritiene un dosaggio così l'unica via di terapia utile per me, per barattare sulla quantità da fornire???
E' letteralmente (nuovamente... leggete la mia storia sul sito) assurdo.

Vorrei chiedere a chi stabilisce queste limitazioni, regole e complicazioni, se si trovasse/ro lui/loro nella mia situazione o ci si trovasse un loro familiare, SE BARATTEREBBERO UNA RIDUZIONE DI TERAPIA SOLO PER AGEVOLARE IL SSN... Fate schifo!!!

Mi hanno consigliato di farmi compilare dal Gastroenterologo che ha stabilito questa terapia, una relazione dove spiega la malattia, la terapia, l'esclusione di altre modalità di terapia, e l'indicazione sul perchè la cura va fatta in questo modo. Questa relazione sarà valutata da una commissione di "ESPERTI" (mi vien da ridere), e poi decideranno se concordarmi questa terapia... nel frattempo il malato è MORTO... diceva un saggio.

Ovviamente tutto ciò significa che passeranno mesi e mesi (me lo hanno evidenziato chiaramente nella speranza di farmi abbandonare la lotta), MA SI SBAGLIANO ALLA GRANDE, LA MIA LOTTA NON VIOLENTA CONTINUA...

Farò seguire questi aggiornamenti nelle prossime settimane, inserirò questo post anche nel mio profilo Fernando GCAA (Facebook), nonchè nella sezione ASSURDO del mio sito che Vi invito sempre a divulgare (www.gcaa.altervista.org). Questa battaglia è per i malati cronici di GCAA, ma anche per tutti quelle patologie analogamente croniche ma non riconosciute dal SSN per un titolo di esenzioni.

UNIAMOCI E FACCIAMO NUMERO, la rete è dalla ns. parte.
Fernando GCAA

Rispondi

Pubblica risposta