Gentile Dottoressa, la ringrazio per la sua attenzione.
Comprendo benissimo la situazione in cui il paese si trova in questo momento e quindi posso comprendere un restringimento nelle elargizioni concesse agli istituti che offrono questi servizi in convenzione, INDISPENSABILI per noi cittadini affetti da particolari patologie.
Purtroppo però non condivido minimamente la motivazione che adduce per la "*attenta applicazione dei criteri di ammissione ai trattamenti erogati dagli istituti ex art. 26*" come Lei cortesemente mi indica.
In pratica, siccome non ci sono fondi a sufficienza, si trattano innanzitutto pazienti con **estrema** (perché di questo stiamo parlando), necessità di trattamento. Per carità, è corretto che loro abbiano una priorità diversa, ma questo non è più corretto se questo metodo **TAGLIA COMPLETAMENTE FUORI tutti gli altri**.
Mi sta praticamente facendo capire quindi che, finché non **strisciamo letteralmente a terra** perché le nostre gambe non saranno più in grado di sorreggersi, dobbiamo arrangiarci ed affrontare a nostre spese (come se queste fossero poche grazie alla malattia), gli eventuali trattamenti fisioterapici che oggi, se verrebbero a noi concessi (a "noi" intendo dire a persone che come me, non hanno priorità impellente), verrebbero interpretati come un vero e proprio PRIVILEGIO. Le posso garantire che non gradisco e farei volentieri a meno di questi PRIVILEGI.

Sarebbe utile da parte vostra, di Lei, della dottoressa P., della stessa dottoressa Polverini a cui la presente giungerà sicuramente (spero), e tutti gli operatori che lavorano in questo settore, mettersi nei nostri panni, o immaginare (auguro solo di immaginare) di avere familiari con questi problemi e capire come si sentirebbero al nostro posto.
Glielo dico io, si sentirebbero **ABBANDONATI COMPLETEMENTE e INGIUSTAMENTE DISCRIMINATI** da chi dovrebbe tutelare la salute dei cittadini a tutti i vari gradi di una malattia invalidante, a prescindere dallo stato attuale di progressione. E qui torniamo alla mia lamentela iniziale fatta alla Regione Lazio da cui tutto è partito.

Non mi sono lamentato del fatto che non posso rientrare **immediatamente** in cicli di fisioterapia specializzata, ma ho lamentato il fatto che sentirmi rispondere, che **non si è oggi in grado di darmi accoglienza e non saper dire a quando avrei potuto rinviare la mia domanda non è piacevole**. Ho provato a dire alla malattia di mettersi in coda ma Lei imperturbabilmente è qui con me e non mi lascia.
Ovviamente non me la prendo con il centro di riabilitazione dove mi sono rivolto negli ultimi 4 anni, loro giustamente non possono fornire questa risposta, visto che tale indicazione può arrivare solo dalla ASL che a sua volta l'attende dalla Regione.
Da parte del centro, non avrebbero potuto far altro che dirmi di ritentare tra 6 mesi ma già mettendomi in chiaro che la situazione molto probabilmente **sarebbe stata la stessa**. Mi hanno anche consigliato di rivolgermi ad altre strutture, ma applicando lo stesso principio utilizzato dalla vostra politica, dalle altre parti otterrei la stessa risposta… quindi…
Inoltre cambiar la struttura, semmai si trovi posto, significa ricominciare tutto d'accapo, quindi nuovi medici e terapisti che si troverebbero ad affrontare una situazione per loro nuova, quindi con una mia ulteriore difficoltà nel gestire la malattia. Questo, a chi sta male, non fa sicuramente bene e fa venire la voglia di abbandonare tutto e lasciarsi andare…

La lamentela quindi si riferisce soprattutto al fatto che la mia domanda non viene trattenuta ed inserita in una giusta graduatoria, ma praticamente dovrei ripresentare ogni volta la domanda, **pur sapendo che si darà sempre la priorità "esclusivamente" a chi sta peggio di me… e quindi, di fatto, vengo rifiutato dai trattamenti con la coscienza (anche da parte della**

struttura stessa e dai medici che mi visitano), che per me sono TRATTAMENTI INDISPENSABILI.
Questo a mio avviso si chiama **abbandono del paziente** al suo inevitabile destino ed è un fatto **gravissimo** in uno stato civile come ci reputiamo, ma forse è solo una mia utopia. Saper che qualcosa può aiutarmi, anche se è un supporto non curativo ma di mantenimento e può ritardare almeno una progressiva immobilità, **fa veramente ma veramente RABBIA**.
Cosa dico ai miei familiari, ai miei figli, *"papà non può essere curato dal servizio pubblico, perché seppur malato, è ritenuto più fortunato di altri"…* mia figlia che ha 10 anni comprende benissimo come sta il padre perché vive con le mie problematiche e le mie limitazioni GIORNALMENTE, e sicuramente si chiederà (LEI SÌ che lo farebbe), *"papà ma dov'è la tua fortuna?"*. La mia fortuna sono proprio loro, la mia famiglia, il vero posto dove un malato trova comprensione e aiuto, ma forse deve essere così.
Ora vi faccio una domanda su cui desidererei una risposta.

La **mia patologia è CRONICO-DEGENERATIVA** e rispetto a **4 anni fa**, cioè a quando ho cominciato i trattamenti fisioterapici, come ovviamente si poteva presupporre, **è peggiorata**. Oltre gli arti inferiori, sono stati colpiti progressivamente addome e ultimamente anche gli arti superiori. Inoltre da un anno **per fare due passi** (e non è un eufemismo), **ho necessità di appoggiarmi ad un bastone**.
Se **mi hanno indicato di rivolgermi a centri specializzati, visto la complessità della situazione, io dico, CI SARA' UN MOTIVO?**

In fondo, mi insegnerete anche Voi, all'Ospedale Don Gnocchi non ci si va per fare semplici massaggi, magari estetici, o sbaglio? Chi viene indirizzato lì, non è un paziente comune o con patologie semplici.
Quindi **come mai fino a gennaio scorso ero ritenuto con caratteristiche tali da essere trattato in questi centri, mentre ora POSSO addirittura ATTENDERE?**

Quattro giorni fa, ho effettuato una ennesima somministrazione di **TOSSINA BOTULINICA** come le ho scritto, per ridurre per quanto possibile, il grave ipertono all'arto inferiore toccato dalla degenerazione midollare causata dalla patologia autoimmune di cui soffro. Anche la tossina 5 anni fa non era necessaria, **mentre da 4 anni a questa parte si rende indispensabile**.
I medici che mi seguono, **sono tutti concordi, e questo non è poco,** che affiancare un trattamento fisioterapico specializzato alla somministrazione della tossina, aumenterebbe l'efficacia della stessa e quindi arriverebbe a permettermi una, seppur modesta, autonomia nella mobilità, quanto meno non peggiorarla.
Ora **mi trovo con la tossina addosso, ma senza trattamento fisioterapico** e quindi, molto probabilmente, sto somministrando una terapia che non attuerà pienamente il programma di mantenimento per me previsto. In poche parole, riducendo le terapie consigliate da applicare assieme alla tossina, aumenterà la possibilità del mio progressivo blocco nella mobilità, perché è questa la prospettiva che mi si presenta d'avanti con questa malattia.
Quindi alla luce di quanto da me espresso, bisogna probabilmente riscrivere il passaggio della sua comunicazione quando dice *"le sue attuali condizioni funzionali non appaiono essere tanto impegnative da rendere prioritario il suo accesso al regime non residenziale ambulatoriale"*. Certo bisognerebbe sapere di cosa si sta parlando, altrimenti il mio discorso è inutile. Se **Vi limitate a vedere la situazione** al fatto che cammino, magari anche con l'aiuto di un bastone per ridurre le difficoltà quotidiane, ma cammino e posso recarmi a lavoro, allora la discussione non esiste, stiamo sue due piani diversi.

Questa somministrazione sicuramente rimarrà per forza di cose scoperta da fisioterapia (ma questo era già nei miei programmi terapeutici), **ma la mia preoccupazione visto la risposta ottenuta va un po' più in là con il naso e va alla prossima somministrazione che avverrà a luglio (la domanda infatti l'ho inviata sapendo che servono sempre 3 o 4 mesi per l'inizio di un nuovo ciclo) e va alla prossima ancora che avverrà ad ottobre e così via dicendo di tre mesi in tre mesi**. Se la mia richiesta non viene trattenuta in lista, **mai entrerò nel girone dei DANNATI**.
Ma queste preoccupazioni ovviamente possono essere solo le mie perché mia è la malattia e miei sono i problemi…

Quindi, tornando a bomba, d'accordo che c'è chi ha la precedenza su di me e per carità non lo metto assolutamente in dubbio, ma "*grazie*" a questa patologia cronico-degenerativa, **un giorno questa precedenza sarà da VOI INEVITABILMENTE concessa anche a me**, almeno spero, **perché farò parte INEVITABILMENTE di quel gruppo di "FORTUNATI"** che grazie a questa politica di erogazione dei trattamenti **recentemente adottata sulla base delle indicazioni regionali ricevute**, ha **messo al muro alcuni di noi**. Veramente complimenti per la scelta adottata, non ho parole.

Grazie ad ogni modo dell'impegno profuso e scusate lo sfogo, ma se vi ponete per un attimo dalla mia parte, sono sicuro che comprenderete.
Fernando G.

E-Mail netfea@tiscali.it
Cel ……