LETTERA SCRITTA DA LIA ALLA REDAZIONE DELLA TRASMISSIONE TELEVISIVA "MI MANDA RAI 3"

Nota di Fernando - Grazie a Lia per il sostegno e l'impegno sulla nostra comune battaglia

15/04/2010

Egregio Dottor Vianello,
mi chiamo Lia e le scrivo per raccontarle un paradosso nonchè un diritto negato. Sono malata da oltre dieci anni di una malattia rara, dall'esito annunciato "carcinoma gastrico", che si chiama GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE. Ho scoperto, purtroppo di non essere la sola ad avere tale malattia. Ma la cosa che mi ha lasciata sconcertata è la totale mancanza di informazione che l'accompagna, non solo perchè coinvolge noi profani, che di medicina non ne sappiamo nulla, ma anche chi per tanti anni ha speso giornate intere sui libri.
Non si preoccupi! Non è questo il paradosso! Ma il fatto che per tale patologia non esiste una terapia comune da Milano a Palermo. Io, per esempio ne seguo una da dieci anni, che mi consente di sopravvivere abbastanza bene, pur sottoponendomi ciclicamente a terapie di ferro, vitamine , metalli e sali minerali, diventati ormai essenziali per condurre un' esistenza dignitosa. Però i medici dei miei "colleghi" non la conoscono e la rinnegano a priori senza neanche informarsi! È questo il paradosso!
Mentre il diritto negato è quello per me come per gli altri di dover rinunciare ad una terapia efficace, perchè troppo costosa.
È il caso di Fernando (potete conoscere la sua storia nonché le nostre sul suo sito gcaa.altervista.org) che sta seguendo una terapia a base di OPOTERAPICI. Questi sono medicinali non riconosciuti dal nostro sistema sanitario nazionale, hanno un costo elevatissimo (lui ha speso in sei mesi la bellezza di diecimila euro!!!!) e oltre tutto non sono detraibili. Ora però è arrivato al limite e per i costi eccessivi probabilmente interromperà la cura e con essa i benefici finora ottenuti.
Le sembra giusto?

Non basta il fatto che questa PATOLOGIA RARA, non abbia in suo codice d'esenzione, che ci consenta di ottenere le prestazioni sanitarie e i medicinali, quali ferro e vitamina b12, per noi salvavita, gratuitamente!!! Altro paradosso!!!!!
Visto che i nostri medici non ce la danno, non possiamo neanche sceglierci la terapia più efficace, perchè non siamo ricchi?
E nel frattempo? Continuiamo la nostra battaglia di divulgazione via internet, ci auto-informiamo e, raccontando le nostre esperienze, prestiamo soccorso a chi ha ricevuto la nostra stessa diagnosi e non sa che cosa vuol dire… perchè nessuno gli e lo ha spiegato!!!
Quello che chiedo a lei, Dottor Vianello: ci aiuti a far conoscere la GCAA (gastrite cronica atrofica autoimmune) anche attraverso un altro mezzo che non sia quello telematico! Ci aiuti a dar eco ai nostri diritti, oggi negati, perchè siamo rari e sconosciuti!! Ci aiuti a garantirci un aspettativa di vita migliore a qualsiasi "costo"!!!

Grazie per l'attenzione, certa di una sua risposta…
Lia

P.S.: visiti il sito www.gcaa.altervista.org le garantisco che ne troverà altri di paradossi.