Message N. 10/2012
From: PIERGIORGIO
Date: 19/03/2012
Subject: Aggiornamento Piergiorgio

PIERGIORGIO era già censito con diagnosi di GCAA

Ciao Fernando,
ho letto i tuoi aggiornamenti e le tue ultime vicissitudini, ti siamo sempre vicini col pensiero perchè sappiamo benissimo cosa comporta questa malattia e quante battaglie si debbano combattere ogni giorno.
Ti vorrei aggiornare sulla situazione di Piergiorgio, come ti ricorderai avevamo scritto alla Regione Lombardia circa la possibilità di inserire la GCAA nell'elenco malattie rare e di riconoscergli l'esenzione ed abbiamo ricevuto la risposta dell'Istituto Mario Negri che ti ho inviato.
Oggi ci siamo recati a Milano Ospedale Niguarda per la visita endocrinologa dalla dott.ssa Xxxx (come indicatoci dall'Istituto Mario Negri); la quale dopo aver letto i risultati delle analisi degli ultimi anni e dopo aver visitato Piergiorgio ha concluso confermando che si tratta di GCAA conclamata e non esclude altre patologie concomitanti, poiché tale malattia porta con sé altre patologie autoimmuni. Quindi dovrà verificare la funzionalità tiroidea, sottoporsi ad un altra Gastroscopia dello stomaco e duodeno anche per verificare i villi poiché c'è la possibilità che sia anche celiaco dato la positività del test HLA Q2, in seguito dovrà recarsi dall'allergologo per via di alcuni test allergologici risultati positivi.
La cosa che più mi ha fatto arrabbiare è l'esenzione, che abbiamo richiesto come specificato sulla lettera dell'Istituto Mario Negri (cod.RCG030 per poliendocrinopatie autoimmuni), ma che la **dottoressa non ci ha concesso in quanto ritiene che la GCAA è certamente una malattia rara** ***(nota di Fernando: ho sottolineato questo passaggio per evidenziare l'anomalia della legislazione italiana, in Toscana non è considerata rara, in Lombardia sia, due pesi due misure, anche se il risultato non cambia, non la esentano),*** ma non rientra nelle poliendocrinopatie autoimmuni come invece sostengono i ricercatori, l'esenzione può essere rilasciata solo nel caso insorga anche il carcinoide (ovvero il tumore, ultimo stadio della malattia). A questo punto non sappiamo chi abbia ragione ma possiamo affermare di essere alquanto disorientati. L'impressione è che la Regione Lombardia cerchi di stringere la cinghia e di rilasciare meno esenzioni possibili quindi non essendoci nella lista espressamente la voce "Gastrite cronica atrofica autoimmune" questa venga negata. Nei prossimi giorni cercherò un'altra strada, magari prima scriverò di nuovo alla Regione per avere chiarimenti in merito, se questi non saranno esaurienti mi rivolgerò direttamente al ministero della Salute.
Ci sentiamo più avanti, un abbraccio.
Grazia e Piergiorgio

Messaggio di Fernando 19/03/2012

Ciao Grazia e Piergiorgio.
Altrettanto vi sono vicino e sono con voi in questa comune battaglia, come voi lo siete con me. La strada è purtroppo molto irta e resa ancor più difficoltosa dal fatto che la malattia comunque è sempre presente e provoca i suoi fastidiosi effetti, senza mai lasciarci liberi con la mente ne tantomeno fisicamente. Ma noi siamo qui e non ci facciamo demoralizzare dalla malattia e figuriamoci da queste ottuse istituzioni… poi più che ottuse, "furbescamente" ottuse.
Ovviamente meno riconoscono e meno devono economicamente sostenere… quindi faranno di tutto per ostacolarci, ma come ho già detto, non ci faremo oscurare.
Fatemi sapere cosa risponderà la Regione e, semmai sarà necessario, il Ministero.
Fatemi anche sapere se desiderate che questo vostro aggiornamento appaia nel sito.
Vi abbraccio, ciao e grazie.
Fernando

Ulteriore messaggio di Piergiorgio e Grazia del 20/03/2012

Ciao Fernando
si è proprio così, cercheremo di andare avanti con tutte le nostre forze a combattere contro le istituzioni e se mai cercheremo di trovare anche noi un po' di furbizia.
Per quanto riguarda gli aggiornamenti puoi certamente inserirli nel sito.
Ti ringraziamo ancora e ti abbracciamo
Grazia e Piergiorgio