

APPELLO PER LA SALUTE

Negli ultimi mesi abbiamo ricevuto attacchi e atteggiamenti a dir poco scorretti dalle Istituzioni locali (sindaco, asl, servizi sociali, ecc.) da cui emerge anche, in maniera piuttosto chiara, lo sforzo da parte della "politica" di nascondere molte cose anche attraverso una disinformazione operata con mezzi diversi. Un esempio è il D.M. 279 del 2001 sulle **MALATTIE RARE** che la **ASL 3** finge di ignorare da anni, addirittura non informando nel merito i medici. E' per questo che la nostra Associazione ariaNuova da tempo si è posta l'obiettivo di garantire a tutti i cittadini il diritto all'informazione su questa delicata materia.

Un primo obiettivo raggiunto, **con una soddisfazione che vogliamo condividere con voi**, è stato quello di obbligare, due settimane fa, la ASL 3 dell'Umbria a pubblicare una pagina di informazione sulle malattie rare nella homepage del sito aziendale, poi stranamente nascosta sotto la voce Ospedali. Questo non ci fa dimenticare che il **Direttore Generale Rosignoli** dichiarò, solo sei mesi fa, di non sapere nulla di malattie rare.

Mi rivolgo ancora una volta a voi, singoli e associazioni, in merito alla **DCCM (Disfunzione Cranio-Cervico-Mandibolare)** che, come noto, nelle forme meno gravi può essere facilmente diagnosticata e curata: è infatti sufficiente una visita gnatologica. La mancata individuazione di queste patologie, unita alla carenza di cure, può portare a malattie ben più gravi e invalidanti e in alcuni casi non facilmente riconducibili alla causa originaria e che obbligano ad occuparsi dell'inevitabile corteo di sintomi disfunzionali con ripercussioni negative sulla salute e sulla spesa sanitaria. Dopo ciò che abbiamo scoperto sulla nostra pelle abbiamo sollecitato a dare risposte concrete la Regione Umbria, il Ministero della Salute e l' Istituto Superiore di Sanità, ma le risposte risultano vaghe quando non, come nel caso della ASL 3, irrispettose per le nostre condizioni e lesive del diritto, costituzionalmente garantito, alla **SALUTE**.

In questo caso la ASL 3 della Regione Umbria rifiuta una cura da almeno sette anni e dopo i gravi episodi di falso riscontrati dai **NAS di Perugia** avvenuti nel 2002, ha sempre creato ostacoli "condannandoci" ad un limbo di ambiguità anche per il riconoscimento di una invalidità per la cura e i benefici previsti, come l'esenzione del ticket. Questi atteggiamenti non trovano alcuna giustificazione se non nell'estremo tentativo di nascondere le responsabilità della ASL e di "farci sparire" come pazienti... potendolo avrebbero fatto anche questo. Vista la gravità dei fatti e la ripetuta mancanza di risposte per la cura, ho deciso di intraprendere alcune iniziative a cui chiedo la vostra adesione. Un aspetto importante è legato ai **L.E.A. (Livelli Essenziali di Assistenza)** che, nell'ultima stesura, hanno penalizzato questa patologia. Inoltre vi sono numerose difficoltà di ordine organizzativo, legate alla gestione dei reparti di **ODONTOIATRIA** e di **RIABILITAZIONE FISICA** da parte delle ASL.

Nel nostro Paese, si è formata una nuova "casta", quella dei Direttori Generali che interpretano l'"autonomia" delle ASL come assenza di qualsiasi controllo, fanno il bello e il cattivo tempo nella sanità: prova ne sono le **Malattie rare** e la **DCCM**. Sappiamo che la situazione non riguarda solo noi e la nostra ASL, per questo abbiamo deciso di non rimanere inerti e **AGIRE**.

Subiamo un grave disinteresse da parte delle Strutture Sanitarie Pubbliche, non si fanno nemmeno le cartelle sanitarie di questi pazienti per non doversene occupare, e giocare a nascondino o guardia e ladri, non è il passatempo che preferiamo. Certo non servono i mea culpa che non ci permettono di capire le vere ragioni di questo disastro avvenuto nella **SANITA'**, come la recente denuncia del Procuratore Generale della Cassazione sulla crescente corruzione in Sanità (a proposito: che fanno i Giudici?) e la recente indagine che descrive il **94% dei Medici insoddisfatti** dell'attuale organizzazione del sistema sanitario (a proposito che aspettano ad uscire allo scoperto?). Quello che ritengo indispensabile invece è una riflessione sul nostro modo di agire come associazioni sia dei pazienti che dei medici: il rischio è che la politica ci riproponga il déjà vu dei favoritismi e degli interessi personali o particolari a favore di alcuni e a discapito di altri. Le associazioni nascono da una spinta solidaristica, per questo è importante perseguire degli obiettivi comuni e non procedere in ordine sparso non tenendo conto di quello che sta avvenendo o peggio "depurandolo" del contesto, non è un buon servizio né ai pazienti né agli stessi medici che coraggiosamente escono allo scoperto per raccontarci la loro verità. Dare un senso comune alla nostra azione, un nuovo "patto" il: **DIRITTO ALLA SALUTE**.

The logo for ariaNuova features a stylized blue 'E' symbol above the text 'ariaNuova' in a sans-serif font.

arianuova@fastwebnet.it
www.arianuova.eu
cell. 3467883457