

Venerdì 22 Giugno 2007

di VANNA UGOLINI

E' una questione di salute ma anche di dignità e di rispetto per chi si vede, giorno dopo giorno, privare di alcuni fra i diritti più importanti: quello alla salute, quello anche ad essere rispettati come persone e ad avere un riconoscimento da parte delle istituzioni. Invece, dopo sette anni, un gruppo di cittadini umbri, che si è costituito in una associazione ([www.arianuova.eu](http://www.arianuova.eu)) sta ancora lottando perchè le patologie di cui stanno soffrendo da anni non sono state riconosciute come malattie rare dalla Regione Umbria. Questa situazione ha avuto due dirette conseguenze: la mancanza di un percorso di cure per aiutare questi malati se non a guarire perlomeno a soffrire meno (ad esempio, a fare in tempi brevi esami e controlli) e la mancanza di rimborsi per le spese che continuano a sostenere. Così, adesso stanno affrontando un doppio calvario: quello fisico, perchè le patologie di molti si sono aggravate (non sapendo a chi rivolgersi per curarsi, alcuni si sono affidati anche a mani ben poco esperte o che, comunque, hanno fatto loro promesse di guarigione non mantenute, in strutture private) e anche quello economico, perchè stanno pagando di tasca loro le cure. Il risultato è che c'è chi è già al secondo mutuo acceso in banca, per pagare i viaggi all'estero, chi ha venduto una parte dei terreni che erano la sua fonte di reddito per far fronte alle spese.

Ma questa vicenda, che, visto il suo prolungarsi, sta assumendo toni drammatici, ha anche un altro risvolto. I malati, "colpevoli", solamente, di avere delle patologie rare e, quindi, poco conosciute come poco conosciuti sono gli effetti collaterali, si sono rivolti ad istituzioni di ogni ordine e grado per chiedere chiarimenti sul perchè dello stallo di questa situazione. Senza ottenere alcuna risposta. L'associazione AriaNuova ha raccontato la propria situazione al ministero della Sanità, «che mai ha risposto. Il Direttore generale della Asl 3 - a cui fanno riferimento quelli di noi che vivono nel folignate - non è stata in grado di garantirci, dopo sette anni, un'assistenza. La Regione Umbria dopo sei anni non ha ancora definito un Registro delle patologie rare. Sono loro stessi a dichiarare di non aver attivato i centri di riferimento, l'interdisciplinarietà nè i tutors per una continuità assistenziale. Ma c'è di più: in assenza di ricovero non sarebbe nemmeno prevista per protocollo, la stesura di una cartella sanitaria». Nessuna risposta nemmeno dal sindaco di Foligno, Manlio Marini «nonostante sia il garante della salute dei cittadini». E nemmeno dalla Prefettura «quale organismo di governo presente in regione, che ci ha ricevuto ma poi ha avuto un interessamento più formale che sostanziale: abbiamo chiesto che ci facesse da

mediazione per un incontro con il sindaco senza ottenere risultati». D'altra parte sembra sia difficile parlare con i rappresentanti istituzionali della sanità «in quanto nemmeno i nostri medici di famiglia, che pure hanno tentato di parlare con l'Azienda sanitaria, sono riusciti mai ad avere un colloquio».

Eppure l'iter che prevedeva l'aggiornamento dei registri delle patologie rare «è stato delineato fin dal 1998, quando - prosegue l'associazione AriaNuova - il ministero della Salute delegava le Regioni, fissando nel tempo di 60 giorni il termine per la presentazione di un primo elenco di patologie che doveva comprendere anche di quelle cosiddette "rare", a cui doveva essere garantita una assistenza attraverso il riconoscimento della relativa esenzione per patologia o grado di invalidità. Nello stesso tempo le regioni stesse dovevano indicare i loro centri di riferimento per la diagnosi e la cura delle patologie a cui il Servizio Sanitario Regionale doveva garantire una assistenza sulla base di chiari parametri che la riforma indicava. A completamento di questo iter ogni regione doveva adeguare i propri Servizi Sanitari Regionali non solo per fare andare avanti la riforma ma anche per onorare gli impegni con il Ministero della Salute che le Regioni sottoscrivono nel 2002». Questo è un tema «che abbiamo dovuto fare "nostro" prima come singoli e poi come Associazione: ne abbiamo fatto un motivo ricorrente delle nostre richieste rivolte anche al Ministero. Patologie "rare", patologie importanti come quelle che riguardano la vista o le malformazioni congenite, o quelle della bocca (Atm) che coinvolgono sia l'occlusione che la postura e sono accompagnate da un "corteo" di sintomi altamente debilitanti. Nelle forme lievi riguardano il 30% della popolazione. Patologie a cui non viene garantita una diagnosi o una cura come nei nostri casi». Tra le cause individuate dall'associazione il fatto che «la Asl3 ha ripetutamente negato la prevista multidisciplinarietà contenuta nella riforma». Secondo l'associazione AriaNuova, il dialogo con le istituzioni è stato cercato «fino allo "sfinimento" per evitare una contapposizione o uno scontro, per cercare una soluzione ai nostri problemi di salute» ma la risposta non c'è stata e questo ha provocato «un enorme aggravio per la nostra salute. Il ripetersi di tali atteggiamenti un'offesa alle nostre persone alla nostra dignità e configura, secondo noi, una grave omissione di cure e di assistenza. Tale omissione risulta ancora più grave ed inaccettabile perché posta in essere ai danni di pazienti gravi con patologie "rare" i cui diritti sono ampiamente tutelati da una specifica normativa che riguarda le cosiddette categorie protette come i portatori di handicap».