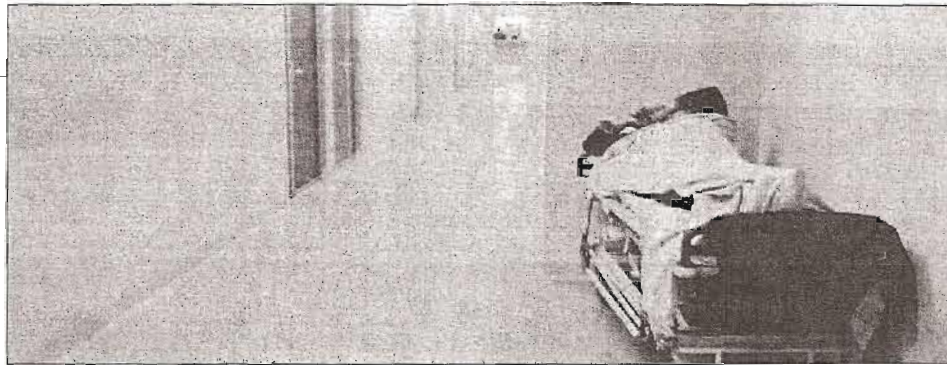


Pianeta sanità
Il dramma di chi ha patologie poco conosciute: anni prima di ottenere una diagnosi, tanti soldi spesi a cercare la cura



Condannato e scarcerato

GUBBIO - Arrestato dai carabinieri, condannato con rito direttissimo a sei mesi con la condizionale e quindi scarcerato un rumeno che ieri all'ora di pranzo si era introdotto in un'abitazione a Belvedere minacciando un uomo, tenuto per il collo sotto gli occhi della moglie nel tentativo, secondo la ricostruzione dei fatti, di farsi prestare del denaro. Il rumeno conosceva una giovane connazionale che fa da badante all'anziana coppia. Ha dovuto rispondere di violazione di domicilio con violenza su cose e persone.

«Ho fatto un mutuo per potermi curare»

Affetto da una malattia riconosciuta tardi, da anni chiede giustizia e le terapie

di VANNA UGOLINI

Ci sono voluti anni per scoprire di essere affetto da una malattia, la disfunzione cranio-cervico-mandibolare. Ancora adesso, Luigi sta lottando per conoscere quale percorso di cura deve seguire per curarsi. Nella sua odissea alla ricerca prima di una diagnosi, poi di terapie che lo facciano soffrire meno, tra istituti privati e pubblici. Ha speso moltissimi soldi. Tanto che, adesso, per andare avanti, ha dovuto chiedere un mutuo alla banca. Lui non si arrende, ha fondato un'associazione Arianuova, dove rivendica non solo il diritto alla cura per chi ha delle patologie particolari, ma anche quello a essere tratto con dignità e ad essere informato. Una battaglia, dice che fa per tutti i cittadini, per il diritto a un'informazione sanitaria corretta. Ecco il racconto del suo calvario.

Quando ha scoperto la malattia, quando e dove ti è stata diagnosticata?

«Io soffro di una malattia che si chiama disfunzione cranio-cervico-mandibolare, una patologia rara che coinvolge più organi e più apparati. Nel mio caso la deviazione della mandibola da un lato risulta evidente ma l'evento scatenante della malattia è accaduto una decina di anni fa, a seguito di alcuni interventi ai denti. Per oltre due anni però gli

odontoiatri interpellati non hanno mai fatto un referto scritto in quanto, come ho avuto modo di apprendere in seguito, questa risulta essere la "cenerantola" delle patologie. La cura o meglio la riabilitazione dei pazienti come me richiede la capacità dell'odontoiatra di sapersi coordinare con lo gnatologo ed il fisiatra. Occuparsi di questa malattia non è facile, perché richiede un lavoro d'equipe e una preparazione approfondita. La mia esperienza è stata negativa: all'ospedale di Foligno non mi venne fatta nemmeno una cartella sanitaria, una semplice raccolta dati di questi pazienti. Ad ogni modo la diagnosi vera e propria della malattia è avvenuta nel

luglio 2002 dopo una visita gnatologica presso una struttura pubblica, l'Istituto Beretta di Bologna».

Perché, secondo lei, in Umbria non le è mai stata fatta una diagnosi?

«Nel 2000 quando mi sono rivolto al reparto Maxillo-Fac-

LA MALATTIA

Le linee guida dell'American Academy of Orofacial Pain definiscono il disordine temporo-mandibolare come un termine collettivo che comprende numerosi quadri clinici che coinvolgono l'articolazione temporo-mandibolare e le strutture ad essa funzionalmente collegate. I principali segni della malattia sono costituiti da: dolore o dolorabilità nella regione dei muscoli masticatori, rumori articolari durante il movimento condilare, movimento mandibolare limitato e/o asimmetrico.



Sopra e a fianco due immagini simbolo di solitudine in una stanza d'ospedale

L'ASSOCIAZIONE

Si chiama Arianuova ed è un'associazione che cerca di coinvolgere chi è affetto da patologie rare, fornire informazioni, creare un circuito di notizie fra i malati. Recentemente altre nove associazioni di malati rari si sono associate con Arianuova per cercare di diventare interlocutori riconosciuti con le istituzioni.

Chi vuole mettersi in contatto con l'associazione Arianuova può inviare una e-mail arianuova@fastweb.it o telefonare al 3467883457.

ziale dell'ospedale di Foligno vi erano tutti i presupposti per poter fare una diagnosi e quindi nessuno comprende perché gli specialisti abbiano omesso di adempiere a questa ovvia formalità. La Regione Umbria sino al 2002 prevedeva un rimborso 50 per cento per la cura di questa patologia rara e quin-

di la stesura di una diagnosi era il requisito indispensabile per poter usufruire di questo beneficio. Ritengo quindi che probabilmente dietro la mia mancata diagnosi ci siano anche ragioni economiche. Di preciso, però, non ho avuto una risposta, nonostante i chiarimenti chiesti sia alla Asl sia

alla Regione Umbria. La mia vicenda è finita anche in tribunale (ma non ho ancora ottenuto giustizia): ho sporto denuncia contro il reparto maxillo-facciale dell'ospedale di Foligno e il direttore generale Gigliola Rosignoli, per la mancata diagnosi di alcuni verbali di visita. Ritengo, dopo otto an-

ni, che le carenze cognitive e organizzative si siano "sposate" con quelle economiche e di risparmio che hanno impedito sino ad ora una cura, che in questo caso deve essere garantita anche in base alla legge 104 sui portatori di handicap. Non sono solo: dell'associazione Arianuova fanno parte molte persone e noi abbiamo più volte usato il termine "scomparsa dei pazienti": le persone

affette da una malattia rara sembra non abbiano diritti, anzi in molti casi sono costretti a tenersi alla larga da chi invece li dovrebbe curare. Sicuramente un buon risparmio per la Asl ma altrettanto sicuramente un danno ai pazienti ed alle strutture».

Dopo il 2002, con l'autonomia delle Regioni, come è cambiata la sua situazione?

«Le cure che sino ad allora erano garantite a tutti i cittadini da allora erano assoggettate alla individuazione di un percorso di accesso anche mediante l'acquisizione di un punteg-

gio di invalidità o di una esenzione che stabilissero il diritto dei cittadini a potersi curare. Con i Livelli essenziali di assistenza si è deciso di circoscrivere le categorie di pazienti a cui dovevano essere garantite le cure odontoiatriche e quelle riabilitative fisiche. Questo doveva essere una opportunità per riqualificare i servizi, per fornire risposte adeguate agli utenti ma come è avvenuto in Umbria, in assenza di un'adeguata programmazione questo ha portato alla chiusura dei centri di cura e alla totale inefficienza delle strutture».

Allora lei e quelli nelle sue condizioni come siete riusciti a curarvi e che cosa avete fatto per sollevare il problema?

«Spesso pagando di tasca nostra interventi o cure in strutture private. A causa del rifiuto delle strutture odontoiatriche regionali ci siamo dovuti rivolgere sempre fuori regione anche per quanto riguarda la riabilitazione fisica e solo dopo una lunga battaglia di sei anni abbiamo ottenuto una esenzione, il 76 per cento e l'handicap grave che ci dà diritto quantomeno ad una cura o a dei rimborsi previsti in questi casi. Rimborsi che Regione e Asl continuano a non darci, nonostante alle richieste che abbiamo anche fatto al Prefetto di Perugia, al sindaco di Foligno, al presidente di Cittadinanzattiva».