

Il calvario di un umbro che non riesce a trovare un centro per la cura di una patologia grave

di VANNA UGOLINI

PERUGIA - Adesso, se provate a fargli raccontare il suo percorso per cercare di curarsi, sorride, con un sorriso un po' storto, perché la malattia che da almeno nove anni lo sta facendo soffrire gli sta spostando le ossa del viso. Ormai la malattia è a uno stadio tale che è visibile. A non vederla - è il suo grido di dolore - è solo la burocrazia che, ancora oggi, «non mi mette in grado di curarmi, né in Umbria né in altre regioni d'Italia». Così ieri Luigi S. ha deciso di restituire la tessera sanitaria al ministero della Sanità. «Se non c'è cura per me, se devo peregrinare da un istituto all'altro senza avere la certezza di un percorso di cura, se devo continuare a spendere migliaia di euro di tasca mia, con il rischio di capitare in mano a persone non preparate, che bisogno ho del sistema sanitario nazionale?».

Luigi S. è affetto da disfunzione cervico mandibolare, una sorta di malocclusione della mandibola che provoca, nel tempo, uno spostamento delle ossa del cranio e poi, via via, di tutto il corpo, fino ad arrivare alla schiena, alle gambe, con il rischio di rimanere paralizzato. In Umbria sono stati riscontrati una decina di casi, fino ad ora. Ma prima di arrivare ad una diagnosi, i medici di questa patologia hanno dovuto passare le mani di parecchi medici e anche diverse cure. Sono passati, per molto tempo, per dei malati immaginari, tanto che un'altra ragazza, anche lei affetta da questa malattia che le provoca continuamente mal di testa e, anche, problemi all'udito tali per cui ogni minimo rumore viene percepito in maniera fortis-



sima, inizialmente sono stati curati con degli psicofarmaci. Luigi S., invece, nella sua personale e solitaria ricerca di cure che dessero sollievo al suo quotidiano dolore, ha fondato un'associazione, Arianuova, (www.arianuova.eu) e

ha fatto anche una sorta di scalata (con strascichi giudiziari ancora in corso) contro il silenzio delle istituzioni sanitarie. Asl e Regione che, lui sostiene, in questi anni l'hanno

LA PROTESTA DI UN MALATO SOLO

«Né cura né rimborsi, rinuncio alla tessera»

Luigi S. restituisce la card sanitaria al ministero

«Ho speso migliaia di euro per cercare di curarmi»

lasciato solo. Una trentina di pagine che sono arrivate, l'11 marzo scorso, anche al ministero della Salute. Che l'ha chiamato per conoscere la sua posizione. «Io e un'altra signora, siamo andati in rappresen-

tanza dell'associazione a parlare con la dottoressa Pellegrino, del ministero, l'11 marzo. E' stato un colloquio che ci aveva dato speranza perché ci era stato detto che sarebbero state inviate mail di chiarimenti ad Asl e Regione. Ma, ad oggi, ancora niente. Anzi, abbiamo chiesto il contenuto del carteggio fra le due istituzioni ma ci è stato detto che è riservato. Ci era stato indicato anche il centro odontoiatrico di Amelia, a cui, poi avevo inviato la mia documentazione

sanitaria. Avrei dovuto avere un appuntamento per domani ma nei giorni scorsi mi ha telefonato il dottor Cannarozzi, del centro, per dirmi che lì non erano in grado di curarmi, quindi che era inutile che domani andassi all'appuntamento».

Perché l'Umbria non riesce a curare questo tipo di malattia? «Perché le strutture dicono che non possono praticare una cura di questa malocclusione in quanto manca uno gnatologo in tutta l'Umbria».

Ma non è possibile per gli Umbri che hanno questa malattia curarsi fuori regione? «Sono andato in un centro di Milano ma mi hanno detto che la cura non si può fare perché non sono residente in Lombardia. Ma se l'Umbria non ha un centro specializzato perché almeno non fa una convenzione con una struttura in un'altra regione?». Non sono previsti rimborsi, almeno, per le terapie che danno sollievo? «Nonostante sia riconosciuto il 76 per cento di handicap grave, che, secondo la legge, prevede il diritto al rimborso della terapia, non ho ricevuto rimborso». Non solo dunque, qui non c'è la possibilità di curarsi per chi ha questa patologia ma la Regione non indica nemmeno un percorso di cura. Con il rischio, concreto, di finire in mano a medici non professionali, che vanno per tentativi. Proprio come è successo a F., una ragazza anche lei affetta dalla stessa malattia. Non sopportando più il dolore si è fatta operare in un centro privato a Roma. Che, anziché curarla, le ha tolto ogni, con l'intervento, ogni speranza di guarire. «Allora, a cosa mi serve la tessera sanitaria?».



Nel fotoservizio di Marco Giugliarelli, Luigi S. mentre restituisce la tessera sanitaria al ministero della Salute

