



I miei viaggi della speranza

Giuseppe S., 56 anni, è un professionista dei viaggi della speranza. Sette anni con la valigia in mano, in Italia e all'estero. Da San Giorgio a Cremano (Napoli) è partito verso il Nord Italia, poi in Austria, infine negli Stati Uniti. Tutto pur di trovare una cura per la sua malattia, la siringomielia (patologia che causa la formazione di cisti all'interno del midollo spinale). «Dal 1999 le mie condizioni di salute erano peggiorate fino al punto di impedirmi di camminare» racconta. «Però non ho mai perso la speranza di bloccare l'evoluzione della malattia. Ci sono riuscito nel 2006, in Germania. All'Istituto neurologico di Hannover ho avuto dapprima la conferma della diagnosi, dopo pochi giorni sono stato operato. Altrimenti sarei rimasto per sempre su una sedia a rotelle. È importante non perdersi d'animo». Ora Giuseppe cammina, seppure con delle stampelle, e ha una vita quasi normale. Barriere architettoniche permettendo.

> go mi disse che, avendo letto i sintomi, li avevo somatizzati».

Le difficoltà emergono dai dati dell'Istituto superiore di sanità (Iss): per il 18,4 per cento degli ammalati, dai primi sintomi al momento della diagnosi trascorrono da 1 a 5 anni, per il 22,8 per cento oltre 5 anni. «Significa lasciare progredire la malattia per troppo tempo, abbassare la qualità della vita, ridurre le possibilità di arrestare o rallentare il decorso» accusa Carlo Celada, presidente dell'Aismac.

Le associazioni e il numero verde (800896949) attivato dall'Iss costituiscono una fonte preziosa di informazioni, anche attraverso il web. «A causa della rarità del male, i pazienti sono sparpagliati in aree geografiche lontane e spesso non individuano con facilità il centro di riferimento» dice Celada. «Essere in pochi significa essere penalizzati» incalza Moresco. «Raggruppare gli ammalati è fondamentale per accrescere la sensibilità delle istituzioni».

Al Sud la situazione è più critica. «Il Registro sulle malattie rare non è ancora presente in tutte le regioni» avverte Orfeo Mazzella, consigliere dell'Aismac. «In Campania, per esempio, non sono disponibili dati statistici, mancano strutture di riferimento attrezzate per la sorveglianza epidemiologica. Disagi simili si registrano anche in Sicilia». Non stupiscono al-

lori i numerosi viaggi della speranza degli ammalati alla ricerca di centri specializzati. «Io vado a farmi controllare in una struttura che dista 800 chilometri da casa» dice Mazzella, che vive a Torre Annunziata (Napoli).

Nel Registro nazionale delle malattie rare c'è la traccia di questi movimenti tra regioni. In Emilia-Romagna un paziente su cinque è un emigrante della salute. «È molto frequente il caso in cui la regione in cui viene fatta la diagnosi di malattia rara sia diversa da quella di residenza del paziente, e quindi da quella che lo prende in carico a diagnosi avvenuta» spiega Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Iss. «Vuol dire che nel 20 per cento dei casi per ottenere una diagnosi bisogna andare fuori dalla propria regione, e i viaggi aumentano al crescere dell'età dei pazienti».

Un altro problema è quello dei rimborsi delle spese mediche. Il decreto 279 del 2001 ha riconosciuto un elenco ufficiale di 326 malattie rare (indicate con 583 nomi di patologie, gruppi, afferenti e sinonimi) e ha previsto benefici in termini di diagnosi e terapia. Negli anni sono state però individuate altre patologie da inserire nell'elenco: 109 furono indicate negli atti del ministero della Salute, ma poi l'aggiornamento è rimasto in sospeso.

«Dati su queste malattie rare non com-

paiono ancora nel Registro nazionale» afferma Moresco. «La conseguenza è una disparità di trattamento» aggiunge Renza Gappulli, presidente di Uniamo, federazione italiana della malattie rare. «Non tutti i malati ottengono gratis le cure e hanno un piano terapeutico agevolato. Sono tagliati fuori i pazienti colpiti dalle 109 patologie in attesa del riconoscimento ufficiale. E le differenze si acuiscono in base alla residenza anagrafica».

Il 21 dicembre 300 associazioni di malati (con il sostegno della Consulta nazionale di malattie rare) hanno scritto una lettera al ministro della Salute Ferruccio Fazio, inviata con fax, email, raccomandate, telegrammi. Scopo, protestare contro questa situazione.

Per cancellare le disparità, alcune regioni hanno previsto la possibilità di integrare l'elenco con le patologie non considerate a livello nazionale. «È il caso del Piemonte e della Valle d'Aosta che hanno incluso la siringomielia tra le patologie esenti dal ticket» dice Celada. In Emilia-Romagna funziona così: gli specialisti ospedalieri certificano lo stato della malattia e ai pazienti viene comunque assicurata l'assistenza gratuita. «Sono però esclusi i malati rari che arrivano dalle altre regioni» sottolinea Mazzella: «Soprattutto nel Meridione. Dove le cure sono meno accessibili, i disagi si fanno più pesanti». ●