MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari… ma Tanti”

Mercoledì 3 dicembre 2008, ore 08:30 – 16:30

COMUNE DI ROMA - PALAZZO SENATORIO
Aula Giulio Cesare
Piazza del Campidoglio, Roma

SEI DONNE PER SEI STORIE

Dott.ssa Carla Garbagnati Crosti
Presidente Gils - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia

Una storia infinita quella della “medicina della complessità”. Mi coinvolse prima in sordina quando firmai il 9 dicembre 1993 davanti ad un notaio, donna, insieme ad altre nove persone la costituzione del GILS, gruppo italiano per la lotta alla sclerodermia, patologia non conosciuta allora e poco anche adesso che colpisce in prevalenza le donne, poi dirompente, mi avvolse come una seconda pelle, quando dissi sì ad un impegno di frontiera accettando di farne la Presidente, cinque anni fa.

Scesi in campo come ha fatto quest’anno il GILS nelle partite di serie A TIM il 13 e 14 settembre, grazie all’iniziativa di solidarietà della Lega Calcio, perché la nostra patologia tanto devastante, la brutta bestia che arriva subdola, si annida, colpisce ed alle volte, prima di essere diagnosticata è fatale, fosse sulla bocca di tutti e davanti agli occhi di tutti con lo striscione:

“L’IGNORANZA PUO’ UCCIDERE AIUTACI A FAR FIORIRE L’INFORMAZIONE”

E’ stato per noi un momento di gioia immensa, profonda, ricca che ci ha fatto piangere di felicità nonostante il dolore fisico e morale.

Sì perché forte deve essere l’impatto mediatico, sì perché l’Informazione per una diagnosi precoce è essenziale, sì perché salvare anche una sola vita è quella gioia immensa che ci rende sempre più unite.

Sì perché le patologie di serie B e C vanno conosciute e su di esse va fatta informazione: lo Stato non può più tacere.

Si parla solo di malattie oncologiche, di tumori. Il tumore è devastante? Certo. Interrompe il lavoro, certo. Coinvolge la famiglia, certo. Butta tutti in depressione, certo.

Ma le Ricerche trovano immediatamente i fondi, Telethon ne parla, i media anche, la legge Biagi applicata acconsente il lavoro part time, giustamente si cercano soluzioni per la dignità di Persone che hanno il diritto di vivere al meglio la loro vita.

Gli ammalati di serie B, perché di loro poco si parla, sono quelli che hanno la patologia già riconosciuta rara, sono fortunati, ma quelli di serie C della “famosa“ lista delle 109 patologie che attendono il semaforo verde?

Con l’approvazione dei LEA, ultimo atto del precedente Governo, Dpcm del 23 aprile 2008, è stato aggiornato l’elenco delle patologie rare, non succedeva dal 2001.

L’attesa dell’uscita sulla Gazzetta Ufficiale è stata spasmodica e vana, il 25 giugno il Ministro del Welfare on Maurizio Sacconi, in un’audizione alla Camera dei Deputati confermava il blocco della Corte dei Conti per carenza di copertura finanziaria

Si è mai visto un Governo che emana un Decreto senza copertura?

Quel Governo è stato da noi pubblicamente ringraziato per aver mantenuto fede a promesse fatte in campagna elettorale anche se all’ultimo momento e, sull’ultimo momento postumo, c’è stato un clamoroso scivolone che ha gettato nello sconforto non solo gli ammalati ma le loro famiglie.

La Sclerosi Sistemica avrebbe avuto un nuovo codice RM 0120 e tutti noi l’avevamo imparato a memoria, un sospiro di sollievo dopo anni di battaglie, di non inserimento, di inserimento.

Il GILS ha lanciato il 26 giugno un primo appello al Ministro Sacconi, poi il 14 luglio un secondo appello è stato sottoscritto da tutte le Associazioni che si occupano di Sclerosi Sistemica, un’unione che ha rafforzato la richiesta allo Stato che ha il dovere di dare risposte in tempi rapidi a questa ammalate, ammalati.

FESCA, la Federazione Europea, registrata a Bruxelles nel febbraio del 2007, che ci vede tra i soci fondatori e che il 29 giugno del 2009 terrà la sua prima giornata europea sulla Sclerosi Sistemica, ha deciso di scrivere al Presidente Berlusconi perché questo diritto alla patologia rara venga riconosciuto anche in Italia.

Il sottosegretario Ferruccio Fazio ha tenuto a precisare che entro il 31 ottobre sarebbe stato varato il nuovo decreto sui LEA con l’accordo Stato Regioni, ma le patologie rare vengono nominate? No.

Martedì 28 ottobre nella sala Capitolare del Senato della Repubblica si è parlato di “Malattie rare e farmaci orfani”, la difficoltà di coniugare bisogno assistenziale e scarsità di risorse.

Rifiuto questa coniugazione, rifiuto l’aggettivo assistenziale.

Si devono fare sacrifici, tutti li faremo e li stiamo già facendo e non si sa per quanto tempo, ma le fasce deboli vanno protette, i bambini, gli anziani, gli ammalati nella dignità della loro Persona; gli ammalati hanno il diritto di pretendere cure adeguate, alle volte costosissime ed indispensabili alla loro vita, hanno il diritto a non dover “elemosinare”, a supplicare a chiedere: non è assistenzialismo.

Ho visto donne affrontare con grande serenità l’amputazione degli arti inferiori per le cancrene date dalle ulcere che colpiscono le ammalate di Sclerosi Sistemica, ho visto donne camminare con la bomboletta d’ossigeno per l’ipertensione polmonare che colpisce in modo rapido, con il sorriso, ho visto donne che invece imploravano la morte e si ribellavano a tanta devastazione del loro fisico,viso, esofago, reni, cuore, polmoni, ho incontrato famiglie distrutte, ho visto anche nascere bimbi bellissimi grazie a maternità assistite.

Il GILS ha asciugato lacrime, ha portato per mano ammalati smarriti, ha indirizzato, ha fatto da tramite con medici, ha raccolto fondi per la Ricerca, indispensabili, ha offerto sostegno di mutuo aiuto, ha dato servizi con medici che rispondono al numero verde e continua così la sua storia quotidiana che è anche la mia storia ormai e coinvolge la mia famiglie e cinque nipotini.

La storia dei volontari in tante Regioni italiane e di Docenti che non si risparmiano, la storia insieme ad altre che ha fatto sue l’Associazione Dossetti tenendole vive nella

memoria in questi Convegni di altissimo livello Istituzionali, rifacendosi alla Costituzione Italiana.

Cara amica Ombretta, nel ringraziarti a nome del GILS e delle altre associazioni che ci sono vicine, voglio ricordare oggi una persona straordinaria, con negli occhi la speranza, con nel cuore il bene di chi soffriva con lei, con la volontà di costruire, di seminare, di amare che è stata un faro per molti ed anche per me. Si chiamava e si chiama Wladia Degorre, ha portato l'A.S.F, l'Associazione francese della Sclerosi Sistemica a livelli straordinari, è stata insignita nel 2006 dal Capo dello Stato della Legione d'onore, la più alta onorificenza per quanto ha fatto per gli altri, ha fortemente voluto l'associazione europea e poi si era ritirata.

Dializzata, con l'ipertensione polmonare ci ha mandato questo ultimo messaggio prima di chiudere gli occhi: mon corps se repose de vous, mais mon coeur et mon ame seront en vous.

La solidarietà non ha confini è sovranazionale.

Amiche, amici, questa è la mia storia nel GILS, siamo rari… ma tanti e c'è un filo che però ci deve unire tutti: la forza delle nostre convinzioni che ci porterà a vincere anche questa battaglia!