

Vivere con una patologia reumatica oggi in Calabria. Così è (se vi pare).

Potrebbe sembrare una storia di pirandelliana memoria, ma purtroppo non lo è. E' semplicemente il racconto di quello che ogni giorno (santo, benedetto o laico) una persona con patologia reumatica affronta per cercare di avere una diagnosi, per curarsi e per vivere più o meno normalmente, in una Regione come la Calabria.

Bene. Partiamo dall'origine. O meglio. Partiamo dal mezzo. Sì, perché oggi vi parlerò delle persone che hanno già la "fortuna" di avere avuto una diagnosi, quindi non vi racconterò cosa si subisce prima di sapere di cosa "soffre". Questo ve lo dico forse in un'altra puntata. Oggi la persona X ha una singola certezza: avere una patologia reumatica. Lupus, Artriti, Artrosi, Dermatomiomiosi, Fenomeni di Raynaud, Fibromialgie, e, Osteoporosi, Sclerosi Sistemiche o Sclerodermie, Sindromi di Reiter, Artriti Reattive, Spondiliti Anchilosante, Spondiloartriti (SpA), Spondiloartropatie Giovanile, ecc. ecc. ecc. Scusatemi, ma in questo momento non me le ricordo proprio tutte, quindi certamente, una bella fetta di patologie nell'elenco non c'è.

La persona X (diamole un nome va! Luigi! In onore del grande Pirandello, e diciamo anche che è un adulto.... Perché se è un bambino...altra lunga storia!), Luigi in Calabria sa di avere una patologia reumatica e quindi vuole e deve curarsi. Scopre che le sue fortune non finiscono qua, perché curarsi in Calabria è un'odissea (per l'Iliade alla prossima puntata).

La prima cosa da fare è capire cosa si deve fare. La prima tappa è dal medico di medicina generale, il buon vecchio medico di famiglia, che di solito, ci ha già fatto peregrinare fra tutti gli specialisti afferenti agli organi che la nostra patologia reumatica ha stravolto, lasciando nella maggior parte dei casi, il reumatologo, specialista di elezione, per ultimo. Non è una sua mancanza. E' che in Calabria i PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) sono un miraggio. Avviati nella progettazione con una serie di tavoli tecnici in Regione Calabria (intendo la Cittadella), non sono ancora mai stati chiusi, né tantomeno mai concretamente messi in pratica. Ma sto divagando, Luigi sa già di cosa soffre, ha avuto uno specialista che gli ha già chiaramente spiegato con pazienza che deve fare (ehm...), quindi va dal medico per la prescrizione degli esami di routine, dei controlli degli specialisti e delle medicine. Sulle medicine tutto ok. Luigi prende le sue brave ricette, va in farmacia e sperando di non dover subire un salasso economico, prende la sua vagonata di pastiglie e pastigliette e torna a casa.

Esami di routine. In prima battuta prelievi ematici. Luigi può seguire due strade: andare in ospedale (mettiamo "l'Annunziata" di Cosenza?), o andare presso un laboratorio convenzionato. Prova con la seconda opzione. Di solito sembrano più efficienti.

Alle 7 del mattino (perché Luigi è un uomo mattiniero) si reca all'ambulatorio di fiducia. Bene. Da un po' di tempo in Calabria gli ambulatori erogano prestazioni in regime di convenzione per un numero limitato di persone. Dieci o quindici pazienti (abbiamo le foto delle informative che gli ambulatori appendono sul sistemino "eliminacode"). Se arrivi undicesimo o sedicesimo paghi. Luigi, che non lo sapeva, arriva, alle 7 del mattino, venticinquesimo. Demorde e decide di andare in ospedale. Lì prendono tutti. Ma alle sette del mattino, se sei decimo nella lista di attesa sei fortunato. Ma devi essere andato qualche giorno prima al CUP a prenotare il prelievo. Altro pomeriggio sfumato in: prendi il numeretto, aspetta il turno, vai allo sportello e prega che le ricette del medico siano conformi alle direttive di chi prenota. Perché i sistemi informatici di chi prescrive e di chi fa l'analisi non si "parlano". Quindi 6 volte su dieci le ricette non sono corrette. Con il tempo Luigi si è attrezzato, si è fotocopiato l'elenco "giusto" dell'ospedale, e quando va dal medico di famiglia, verifica che le analisi siano "pari pari" scritte come le vuole l'ospedale. E Luigi è ancora fortunato. Si perché Luigi più o meno cammina e quindi si sbriga tutto sto calvario da solo.

Ma passiamo alle visite specialistiche. Diciamo che Luigi non è proprio tanto sfigato, perciò la sua patologia ha intaccato pochi organi, diciamo reni e pelle. Ma potrebbe attaccarne altre. Quindi deve comunque tenere sotto controllo tutto. Ergo, almeno, e dico almeno una volta l'anno (in realtà per alcune specialistiche i controlli sono semestrali, se non trimestrali) deve fare un controllo completo. Un check up. Quindi gli

specialisti, signori e signore sono i seguenti: reumatologo, ortopedico, fisiatra, radiologo, cardiologo, dermatologo, oculista, gastroenterologo, psicologo, ecc. ecc. ecc.. E Luigi è fortunato, perché se femmina ci devi aggiungere almeno il ginecologo, se non il senologo (te la vuoi fare una visita senologica e una mammografia ed una ecografia mammaria all'anno? Con tutti i veleni che ingurgitiamo...).

Con il suo mazzetto di ricette Luigi va per esempio all'ASP (ma anche in ospedale non è che la sinfonia cambi). Ovviamente Luigi è fortunato. Sono controlli di routine, non d'urgenza. Bene. Tempi di attesa? Verificalo voi. Se ti va benissimo 3_4 mesi. Se ti va bene, di norma 6 mesi. Ho amiche che hanno prove di sforzo prenotate a 15 mesi. Se sei uno sfigato cronico ti danno l'appuntamento e poi te lo cancellano (chiamandoti a casa, per carità), perché (e non si sa perché) lo specialista non c'è più. E la visita è semplicemente cancellata. Non rimandata o erogata da altro specialista. Ma Luigi è sempre l'uomo fortunato di cui sopra. Per ogni medico che deve visitarlo ha tempi di attesa in media di 5 mesi, tranne il reumatologo, che essendo uno "bravo" ed essendo l'unico dell'Asp che "è il centro prescrittore" dei farmaci biologici (che sono? Poi vi spiego), ha liste di 6/7 mesi. E tempi di visita per paziente stimati intorno al quarto d'ora. In pratica entri, dici buongiorno e te ne vai.

Ma Luigi è riuscito ad avere tutti gli appuntamenti che gli servono, ha l'agenda dell'anno in corso e dell'anno successivo più impegnata di quello del Ministro degli Interni, quindi si reputa un uomo fortunato.

Da uomo fortunato quale è, Luigi è costretto per la sua patologia a farsi di un farmaco biologico, erogato dall'ospedale. Bene. Abbiamo supposto che Luigi sia di Cosenza, dove il farmaco lo può fare. Se era di Catanzaro, col cavolo che glielo prescrivevano, perché a Catanzaro biologico non se ne fa. Quindi ogni mese sarebbe partito, e, più preciso di un ciclo ormonale di una ventenne, avrebbe dovuto attrezzarsi per farsi fare la terapia in qualche efficiente ospedale del centro/nord Italia, dove, il suo day Hospital, sarebbe quasi certamente stato diagnostico/terapeutico. Cioè arrivi e ti fanno la batteria di analisi che servono per quella patologia e per quella infusione di farmaco e poi ti fanno la o le flebo. A Cosenza, il fortunato Luigi, può fare il suo biologico, ma il day hospital è solo terapeutico, quindi la batteria di analisi te la fai come e dove credi e lì ti infondono solo il farmaco. Ovviamente nel tempo di solito le cose migliorano. Non in Calabria. Fino a circa il 2006/2007 anche all'Ospedale di Cosenza dell'Annunziata il Day hospital era diagnostico/terapeutico, ma siccome funzionava bene, ovviamente lo hanno trasformato in solo terapeutico. Che felicità per Luigi. E Luigi prega che le cose possano continuare così. Perché comunque ancora il farmaco se lo può fare. Se per caso la casa produttrice cambia la modalità di infusione (cioè te lo puoi fare a casa da solo con una semplice iniezione), il farmaco te lo può erogare solo un farmacia territoriale. Che è aperta solo la mattina. Da lunedì a venerdì. E che spesso quando arrivi non ha il farmaco e te lo deve prenotare. Quindi se lavori, vai con i permessi!!! E non finisce qui. Devi organizzarti per avere il piano terapeutico che viene fatto solo dal centro prescrittore, medico (leggi sopra) che per questa motivazione ha tempi di attesa stratosferici. Quindi Luigi prega che la situazione per lo meno non cambi.

Luigi però in fondo (ma molto in fondo) è un uomo fortunato. Riesce ancora a gestire questa vita che la inefficienza della sanità in Calabria gli ha trasformato in una corsa ad ostacoli in un labirinto di minotauri. Ma tante e tante persone gettano la spugna, e sacrificando sé stessi e famiglia intraprendono i fatidici viaggi della speranza. Ferrara, Roma Bari, Bologna, sono fra le città più nominate fra le persone che io personalmente conosco e che incontro ogni giorno quale referente per la Provincia di Cosenza della Associazione Nazionale Persone Con Patologie Reumatiche e rare APMARR. Noi ci battiamo ogni giorno per informare, divulgare conoscenze, evidenziare criticità, costruire percorsi di cura, dare il nostro contributo per rendere le persone consapevoli dei servizi a cui possono accedere e del loro sacrosanto diritto ad avere una qualità della vita dignitosa anche nella nostra Regione. Perché non è dignitoso sprecare il proprio tempo nella ricerca di una diagnosi, nell'attesa di una cura, nell'attesa di semplice esame diagnostico. Perché non è dignitoso lottare con un sistema che invece dovrebbe accoglierci e tutelarci. Molte cose non sono complicate da fare. Molte cose bisogna solo che vengano volute fare da chi ha il potere di farle. E noi chiediamo di farle.

Perché anche in Calabria per le persone con malattie e reumatologiche e rare non si dica più “Così è (se vi pare)”

Giacomina Durante

Consigliera nazionale Apmarr