

Da: Amici Contro la Sarcoidosi Italia - Presidenza [mailto:presidenza@sarcoidosi.org]

Inviato: giovedì 6 settembre 2012 12:44

A: segreteriaministro@sanita.it

Cc: Amici Contro la Sarcoidosi Italia - Presidenza

Oggetto: Riforma sanitaria e Sarcoidosi

Gentilissimo Ministro della Salute della Repubblica Italiana dr Renato Balduzzi,

sono ascrivere in qualità di presidente dell'associazione che in Italia riunisce i cittadini del nostro paese colpiti da Sarcoidosi.

Come lei certamente saprà la patologia di cui scrivo è una malattia spesso erroneamente o per necessità trattata come patologia rara. In realtà sia Orphanet, sia la WASOG (<http://www.wasog.org>) la definiscono piuttosto una patologia orfana, ovvero numericamente più rilevante di una rara, ma di cui non ci si cura in modo sensato ed organizzato.

Il 30% dei concittadini che sviluppano questa patologia è destinato a non guarirne mai più, ed a dipendere dal sistema sanitario per il resto della propria vita.

Purtroppo però allo stato attuale, salvo tre regioni in cui la malattia è stata denominata come rara (con opportuno codice d'esenzione) i cittadini Italiani malati di Sarcoidosi debbono curarsi a proprie spese, e quando perdono il lavoro per causa della patologia o divengono dipendenti interamente dal proprio nucleo familiare (persino in Emilia Romagna, terra di cui sono concittadino), il sistema socioassistenziale li ignora, lasciandoli per intero al proprio destino, generando spesso catastrofi familiari che coinvolgono (come accade in tutte le malattie incurabili non prese in carico) e mettono in ginocchio interi nuclei familiari per anni, portando a patologia esistenziale le persone che li compongono. Non debbo sottolinearle io quanto possano incidere per lo Stato Italiano le cose male organizzate in questo modo.

Nei LEA che il ministero Turco non riuscì a licenziare era presente una presa in carico della sarcoidosi, seppur parziale e ristretta agli stadi più gravi.

Sono dimessamente a chiederle, in rappresentanza di tutti concittadini che confidano in me per essere rappresentati, se nella riforma appena varata si è prestata attenzione a questi concittadini sfortunati, ed in quale modo.

Perdoni la stringatezza del mio scrivere, che non vuole assolutamente mancarle di rispetto, ma vuol rispettare il suo tempo, come bene raro.

L'occasione mi è grata per porgerle i miei Migliori Saluti

dr Filippo Martone  
Amici Contro la Sarcoidosi Italia  
Presidente

<http://sarcoidosi.org>  
mobile: +39 3482616144