



Ancora testimonianze e punti di vista diversi: esperienze personali e la speranza di migliorare

## La volontà di cambiare

### Racconti in chiaroscuro tra urgenze e burocrazia

#### IL TEMPO PERDUTO DEGLI ASSISTITI

**S**u consiglio del medico curante tento di prenotare una visita cardiologica con ecg al S. Spirito di Roma. Telefonando, il 28 marzo, al Cup mi dicono che non è in elenco, ma di riprovare dopo qualche giorno al S. Spirito, che devo andare a prenotare presso di loro (e mi danno l'orario dello sportello).

29 marzo: al S. Spirito mi dicono che visita cardiologica ed ecg li fanno solo agli operati e a chi è al Pronto Soccorso. È civile trattare così i cittadini che con ticket e tasse pagano questi servizi ed i loro stipendi dal centralinista al medico? Perché considerare i cittadini tanto nullafacenti e sani, che ben possono usare tempo e soldi per avere informazioni? Il telefono (URP) e il software del CUP non possono essere informati/aggiornati in tempo reale secondo le direttive (assurde) del momento? Ma, soprattutto, perché questo ospedale non fa le visite ambulatoriali che altri ospedali fanno?

*Espi. - Roma*

#### LA MALATTIA RARA E I NOSTRI SFORZI

**Q**uella della nostra famiglia è la storia di circa 20 anni di sofferenze e speranza insieme, legate alla

malattia neurologica degenerativa genetica di cui mio figlio Diego è affetto da quando aveva più o meno 6 anni: l'Atassia di Friederich (AF). Il nostro amore e la determinazione ad incidere sui ricercatori che si occupano di questa patologia rara e dunque orfana, ci hanno portato dopo

anni di lavoro sotterraneo e di contatti con i migliori di essi a fondare il Comitato RUDI onlus per diffondere le problematiche relative a questa invalidante patologia e destinare i fondi raccolti alla ricerca per l'individuazione di una terapia. Il comitato RUDI onlus è nato nel 2003 come piccola associazione

caritatevole, costituita inizialmente solo da me e mio marito. Abbiamo molto faticato per portare avanti in solitudine il progetto di fare in modo che i ricercatori italiani ed europei si coordinassero e lavorassero in sinergia. Ma è proprio quando ogni sforzo sembra essere vano che le cose cambiano.

#### SE LA SANITÀ È SOLIDALE, CONSIGLI E AIUTI TRA LETTORI

**A** proposito della lettera dal titolo "Devo ricorrere al privato?": il lettore risulta essere un malato Menierico con problemi che tutti i malati di Menière devono affrontare. Vorrei segnalare al lettore in questione e agli altri, l'esistenza di una Associazione-Onlus, malati di Menière (Associazione Italiana Malati di Menière - AIMM) nella quale il sottoscritto ed altri operano come volontari. Scopo della nostra Associazione è quello di aiutare i malati a cui viene diagnosticata questa malattia a sapersi muovere in un contesto difficile sia per la giusta diagnosi che per la cura della malattia. La nostra sede è a Bologna e il sito internet dell'Associazione è [www.aimmitalia.it](http://www.aimmitalia.it).

*Segio Dellonte, Cnr-Isof, via P. Gobetti 101, Bologna*

Ritengo di potere essere utile al lettore che su Salute ha rivolto la domanda "Devo ricorrere al privato?" per la sindrome di Menière di cui soffre.

Il dilemma medicina pubblica o privata è mal posto, essendo quello vero tra medicina occidentale o cinese: questa sindrome vertiginosa non dispone in occidente di precise armi diagnostiche-terapeutiche, mentre risponde ottimamente all'agopuntura, purché il medico che la pratica sia veramente all'altezza. Il signor C.S. è fortunato nella sua disgrazia, perché in Abruzzo operano in tutte e quattro le provincie validissimi specialisti. Questi colleghi possono essere contattati attraverso l'Ordine dei Medici della provincia in cui abita. A Teramo sono sicuramente in attività presso la locale Asl i dottori Mario Pellone e Luigi Trentini.

*Prof. Pietro Nisi*

Ho letto la lettera di Letizia, mamma di un ragazzo che soffre di epilessia da quando aveva tre anni. Cara Letizia, ti scrive una donna di 33 anni che ne ha sofferto dall'età di un anno. Nel maggio 2005 ho registrato le crisi al Bellaria, e il 16 dicembre dello stesso anno mi hanno operata sempre a Bologna. Tutto è andato bene ed ancora non mi sembra vero. Stai tranquilla anche Pippo guarirà, e anche a Pippo cambierà totalmente la vita.

*Valentina Sampoli*

Oggi abbiamo istituito il fondo GoFAR, non siamo più soli e, supportati da un formidabile gruppo di famiglie che come noi ha un proprio caro affetto da AF e da quei medici che costituiscono la parte di frontiera e più appassionata della loro categoria, abbiamo raggiunto il sogno di essere i promotori di un trial clinico sperimentale multicentrico in cui sarà testata l'efficacia di alcune molecole che in vitro su cellule di malati hanno dato risultati incoraggianti. Siamo riusciti anche a creare una sorta di alleanza internazionale tra le associazioni esistenti in modo da non disperdere i fondi in mille rivoli, come spesso accade in questi casi. La nostra è una storia di grande solidarietà ed impegno tra persone e medici, che merita di essere conosciuta perché può rappresentare un modello esportabile anche in altre patologie rare. Nella prossima dichiarazione dei redditi 2006 i contribuenti potranno scegliere di destinare il 5 per mille dell'Irpef alle onlus. L'opzione viene effettuata indicando il codice fiscale del destinatario (c.f. 97638210019). Aiutarci a non fermare ciò che le competenze dei ricercatori, l'amore, l'onestà e il lavoro volontario hanno prodotto penso sia il giusto epilogo di questa storia.

*Filomena D'Agostino  
([www.atassiadfriedreich.it](http://www.atassiadfriedreich.it)  
[www.fagofar.org](http://www.fagofar.org))*

#### QUEL RITARDO NELL'OSPEDALE

**C**redo che purtroppo la mia storia sia quella di tante persone che per vari motivi non vengono alla luce.

Ho perso mio padre l'anno scorso e ancora oggi mi chiedo che cosa avrei potuto