

MALATTIA RARA LA STORIA A LIETO FINE DI MARILENA, 'GRAZIE PER LA SOLIDARIETA'

18 Novembre 2014

L'AQUILA - Non succede spesso, ma ogni tanto si può raccontare anche il lieto fine delle storie di ingiustizia e sofferenza.

Come quella di Marilena Iovenitti e di suo figlio di 22 anni, affetto da una malattia rara, la narcolessia con cataplessia.

La donna, aquilana di Camarda, si era rivolta al nostro giornale per chiedere aiuto e denunciare una vergognosa situazione: quella per cui era costretta a spendere circa 2.200 euro al mese per comprare le medicine a suo figlio, perché la Regione Abruzzo, unica in Italia, non prevedeva l'erogazione di farmaci ai pazienti affetti da malattie rare.

Tre scatole di flaconi al mese di Xyrem per permettere al ragazzo di condurre una vita quasi normale da circa 750 a scatola dovevano pagarli di tasca loro lei e il marito.

Ma qualcosa si è mosso e oggi Marilena può comunicarci la "bella notizia".

"Mi hanno detto che la situazione si è sbloccata, ma finché non ho visto il farmaco non potevo crederci", racconta ad *Abruzzoweb* con la gioia nella voce.

Una felicità "in parte per ciò che comporta a livello economico (hanno speso circa 20 mila euro finora, ndr), ma anche per l'affetto che abbiamo sentito da parte di tante di quelle persone che non ci hanno mai abbandonato", aggiunge.

Soddisfatto anche il consigliere regionale Pierpaolo Pietrucci, che si era interessato al caso. "Siamo riusciti, attraverso un'autorizzazione, a portare il farmaco in fascia A. L'Abruzzo era l'unica Regione a far pagare questo farmaco, una vergogna".

La signora Iovenitti ha scritto i suoi ringraziamenti in una nota che pubblichiamo integralmente:

Questa è una storia lunga ma per fortuna a lieto fine grazie anche e soprattutto alla generosità di molte, moltissime persone. Per comprenderla fino in fondo, però, è necessario raccontarla dall'inizio. Mio figlio oggi ha 22 anni e di recente gli è stata diagnosticata una narcolessia con cataplessia che rientra nella categoria delle malattie rare. All'età di 15 anni ha avuto il primo episodio (non diagnosticato come tale) di cataplessia e nel corso degli anni gli episodi si sono ripetuti più volte in associazione a una anomala sonnolenza diurna.

Ci siamo immediatamente attivati per farlo sottoporre a diverse visite ospedaliere e private in seguito alle quali i sintomi sono stati interpretati come conseguenza di un malfunzionamento delle adenoidi e dei turbinati, con relativo intervento chirurgico. La situazione però non ha subito alcun miglioramento e dall'aprile del 2009 sono aumentati la sonnolenza diurna e anche gli episodi di cataplessia in associazione ad allucinazioni ipnagogiche di natura neurologica, che solo nel 2014 si è scoperto essere tipiche della patologia narcolettica. L'unico a ricollegare i sintomi di mio figlio a possibili disturbi del sonno è stato il prof. Alessandro Rossi, attualmente primario del reparto di Psichiatria dell'Ospedale S. Salvatore di L'Aquila, che ci ha consigliato di effettuare il prelievo di liquor presso l'ospedale "Bellaria" di Bologna, l'unico in Italia in cui è possibile effettuare tale esame. In seguito a ciò è stato evidenziato in mio figlio l'assenza del neurotrasmettitore "orexina" ed è stata quindi diagnosticata una "narcolessia con cataplessia conclamata di tipo 1.

Tale patologia, considerata altamente invalidante, non è curabile in modo definitivo, ma l'assunzione di un farmaco specifico può permettere ai malati di narcolessia di condurre una vita sostanzialmente normale. A mio figlio è stato prescritto lo Xyrem che costa € 725 a flacone ogni 10 giorni. La spesa totale mensile quindi ammontava a € 2175,00. Tale farmaco, inserito in fascia C, solo in Abruzzo non veniva dispensato gratuitamente dalle farmacie ospedaliere ai pazienti la cui patologia fosse stata diagnosticata dopo il marzo 2010. Tale assurdità si doveva a due decreti (del 25 marzo 2010; del 2 aprile 2010) emessi dall'allora Commissario Gianni Chiodi e dalla Dirigente al settore farmaceutico dott.ssa Stefania Melena. Solo i pazienti affetti da malattie rare, la cui diagnosi fosse stata effettuata prima dei suddetti decreti, potevano avere gratuitamente i farmaci loro necessari, mentre per gli altri il costo delle medicine sarebbe stato totalmente a carico delle famiglie. E anche la domanda da noi inoltrata per l'invalidità civile è stata respinta. In totale abbiamo provveduto all'acquisto

di 20 flaconi e alla narcolessia di mio figlio si è aggiunta (conseguenza rara, ma possibile della malattia) anche una grave depressione che non gli consente di condurre una vita normale e lo ha costretto, per ora, a sospendere gli studi.

A questo punto dopo essermi consultata con la mia famiglia e con le persone che nei mesi precedenti ci erano state maggiormente vicine, ho ritenuto giusto che la storia di mio figlio e quindi di quelli che come lui sono affetti da una malattia rara, privati dell'erogazione gratuita dei farmaci necessari, venisse allo scoperto attraverso gli organi di informazione locali e nazionali. Dopo alcuni mesi si è cominciato a intravedere qualche spiraglio, grazie all'impegno di Pierpaolo Pietrucci, Silvio Paolucci, Luciano D'Alfonso, Giovanni Lolli e di Giancarlo Silveri, direttore generale della ASL n. 1, che si sono adoperati affinché i due vergognosi decreti venissero modificati. Grazie al loro interessamento oggi mio figlio può curarsi e provare a vivere la vita che a 22 anni ha il diritto di vivere. La strada per noi è ancora lunga e mio figlio ha ancora molti ostacoli da dover superare per tornare a essere il meraviglioso ragazzo che era, ma quello che più di ogni altra cosa sento l'urgenza di dover dire è che pur nella più profonda disperazione in cui una madre può trovarsi in una situazione del genere, ho avuto la grande fortuna di non sentirmi mai da sola. Parlo dell'aiuto che ho avuto dalla mia eccezionale famiglia e dai miei amici più cari, ma anche della straordinaria solidarietà che la gente del mio paese, Paganica, e di quello che considero il mio paese "adottivo", Camarda, ha dimostrato.

Quotidianamente abbiamo ricevuto messaggi di vicinanza e dimostrazioni di affetto anche da persone che non ci conoscevano e che hanno offerto tutto ciò che di più bello e grande si possa dare a chi soffre: la solidarietà che può venire solo dal cuore, del tutto disinteressata, avviando in più di un'occasione raccolte di denaro che sono state un aiuto importante per andare avanti e pagare le spese. Non potendo ringraziarvi tutti personalmente sento di dover racchiudere tutto quello che sento in un grande, enorme, profondo "grazie". Infine vorrei aggiungere il mio apprezzamento nei confronti del Prof. Alessandro Rossi e di tutto il personale del suo reparto che credo debbano essere considerati un eccezionale esempio di buona sanità soprattutto perché si trovano quotidianamente a che fare con persone che hanno bisogno di cure efficienti e risolutive ma anche di tanta sensibilità e umanità. Ho poi il dovere di ringraziare i medici Ester Liberatore e Fabio Allegrini, i che si sono dedicati intensamente al nostro caso; il prof. Carmine Marini e la prof.ssa Maria Grazia Cifone; la Farmacia Alessandrini di Paganica; don Dionisio e la parrocchia di Paganica; don Dante e la parrocchia di Pettino; don Federico Palmerini; tutte le associazioni e i singoli cittadini che hanno raccolto i fondi; la Croce Rossa Italiana - sezione L'Aquila; gli organi di stampa locali e nazionali; in ultimo, ma non per importanza, i miei amici Paola e Walter per i quali non troverò mai le parole per descrivere tutto quello che hanno fatto per noi.