

PESCARA: ANGELA, LA SOLITUDINE DI CHI SOFFRE DI MALATTIE RARE

14 Maggio 2013



PESCARA – Molto spesso le persone hanno paura di esporsi, di condividere con gli altri i propri problemi e punti di vista, che sembrano, sembrano, quasi inappropriati in alcuni momenti. A volte si ha paura di essere un peso per gli altri, eppure la realtà è fatta anche di personali drammi quotidiani che dovrebbero far riflettere e che dovrebbero unire e non allontanare. Il polmone di un paese è la sua gente, che passeggia sul suo suolo, che ne osserva i monti all'alba ed al tramonto con commozione, che nuota nei mari che lo circondano.

Angela, nome di fantasia, ha scritto una lettera alla sezione abruzzese dell'Ila, Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili, anomalie vascolari presenti dalla nascita dovute ad una alterazione nel processo di formazione dei vasi.

Angela, che soffre di angiodisplasie, è una bellissima ragazza di Pescara che con la sua lettera, da cui si comprendono il suo carattere timido ed il suo essere umile, è riuscita a trasmettere un messaggio che è fondamentale far arrivare alle persone.

LA LETTERA DI ANGELA

Mi chiamo Angela e sono di Pescara, ho 33 anni, ho una mamma che sta male ed ha bisogno di me, ma sono disoccupata, non mi posso permettere nessuno che mi aiuti ad accudirla e le spese sono tutte a carico di mio padre.

Il vero motivo per cui ti scrivo però è questo. Ho un'angiodisplasia venosa sul fianco e pian piano si sta avvicinando al fegato; nessun medico ha il coraggio di aiutarmi, mi hanno consigliato tutti di andare fuori perché in Abruzzo è difficile che possano intervenire ma io non posso permettermelo; sto male, quotidianamente mi alzo con la preoccupazione di dover vivere un altro giorno pieno di dolore fisico, ed inoltre mi sveglio con la preoccupazione di dover dire a mia mamma perché sono così triste anche se lei e papà mi capiscono benissimo e mi dicono di non pensare alle spese e lasciarmi curare.

Vivo ancora con i miei genitori perché non riesco ad avere un'indipendenza economica: a volte penso che non trovo lavoro a causa del mio problema, ma a volte penso che forse se fossi completamente sana non lavorerei lo stesso, viste le condizioni in cui ci troviamo.

Riesco solo a tamponare con qualche piccolo lavoro di tanto in tanto ma la cosa davvero triste è che non c'è nessuno che mi aiuta.

Io non posso permettere che i miei genitori mi paghino le cure che sicuramente dovrò fare fuori regione, visto che, da quanto ho letto, i maggiori centri sono in Lombardia. Il mio papà ci sfama con una misera pensione, io morirei per loro, non posso permettere che spendano tutte le loro risorse per me.

Mi chiedo se è possibile che i malati non abbiano il diritto di curarsi?

Possibile che la 'Madre Italia' permetta davvero che i suoi figli soffrano in questo modo e che non ci siano riconoscimenti per chi sta davvero male

lo attendo soltanto il mio piccolo angolo di paradiso, perché da quando il mio problema sta evolvendo, il dolore è veramente tanto e non so come placarlo, non conosco l'inferno ma non può essere tanto peggiore; questo mi rende nervosa, ed anche inutile in casa.

Sta diventando anche un problema sociale perché sto allontanando tutti dalla mia vita, preferisco vivere sola piuttosto che predermela con gli altri.

L'Ila è un'associazione non a scopo di lucro fondata in onore di Ilaria Cantarini, una ragazza malata di angiodisplasia venosa morta all'età di 27 anni.

L'associazione si propone di diffondere ed incentivare la ricerca, di organizzare forme di assistenza per i malati ed i parenti.

Non è facile competere con questa malattia che molto spesso si aggrava nel corso del tempo e che è causata da errori nella formazione e nello sviluppo del sistema vascolare durante la vita fetale. Essa comporta dolore acuto, trombosi, infezioni locali, fragilità ossea, emorragie e altri problemi.

Come spiega Paolo Alia, presidente dell'associazione, "Caratteristica delle angiodisplasie è l'estrema variabilità da un caso all'altro, per cui la sintomatologia può variare da un disturbo minimo o assente a gravi deformazioni e invalidità. Una malformazione vascolare determina sostanzialmente due tipi di problemi: una riduzione dell'apporto ematico ai tessuti, secondario, alla presenza di una fistola artero-venosa o di una ipoplasia vascolare, e un aumento della presenza ematica per fenomeni di stasi venosa".

"La conseguenza di tali anomalie emodinamiche – continua Alia – è rappresentata dalle alterazioni trofiche dei tessuti con comparsa di ulcerazioni cutanee. Si assiste alla formazione di lesioni necrotiche dei tessuti che possono evolvere anche in cancrena. Nel corso della vita le alterazioni vascolari possono andare incontro a una crescita lenta e progressiva oppure ad accelerazioni di crescita tumultuose, al punto da simulare talvolta una preoccupante patologia tumorale. Le malformazioni di più frequente riscontro sono quelle venose e linfatiche a basso flusso; le più temibili sono le malformazioni artero-venose ad alto flusso. L'infiltrazione o la compressione dei tronchi nervosi può determinare delle sintomatologie dolorose anche importanti. Accanto gli effetti emodinamici vi sono effetti di tipo meccanico, dovuti all'erosione che l'angiodisplasia causa alle strutture ossee, determinando fragilità ossea e allungamento o accorciamento degli arti (asimmetria di crescita) per esempio, provocando anche un handicap estetico".

Dottori, parenti, amici di Ilaria hanno deciso di renderle omaggio creando l'associazione un anno dopo la sua morte, nel febbraio del 2000, proprio nell'unica sede dove in quel periodo coloro che erano affetti da questa malattia, potevano trovare accogliimento e comprensione, ossia nella divisione della Chirurgia vascolare dell'Ospedale 'Salvini' di Garbagnate Milanese, dov'era stato costituito il Centro Belov, in quel momento diretto da Raul Mattassi: il centro ha rappresentato un riferimento di eccellenza nel campo delle angiodisplasie.

"Quando lavoravo in quel reparto – dice commossa Patrizia Mediani, una dei soci fondatori dell'ILA che è stata caposala del reparto di Chirurgia vascolare di Garbagnate dove ha combattuto Ilaria – avevo un duplice ruolo: ero caposala, quindi dovevo cercare di programmare in maniera ottimale i ricoveri, ma dovevo anche creare un vero e proprio gruppo di degenti affetti da angiodisplasia per tentare di ridurre nei pazienti il senso di isolamento che molto spesso si crea di fronte a malattie come questa".

"Ma l'aver vissuto per molti anni accanto a coloro che soffrono di angiodisplasia – spiega – e l'aver visto in alcuni di loro l'evolvere della malattia sin da quando erano piccoli mi ha permesso nel corso della mia carriera di creare un rapporto con loro che andava oltre l'aspetto lavorativo: ciò ha concesso anche a me di affrontare in maniera differente le difficoltà, la paura, l'ansia che hanno sempre accompagnato coloro che vedevo star male".

Mattassi ha ricoperto il ruolo di presidente dell'associazione fino al 2010, successivamente la carica è stata assunta dal Alia.

"Ancora oggi i pazienti angio – afferma Alia – devono affrontare due ostacoli in particolare: diagnosticare in tempi rapidi una patologia conosciuta da pochi per poi individuare, anch'esse pochissime, la struttura competente in grado di mettere in atto la terapia e l'assistenza adatta ed Ila orienta la sua attività appunto sulla diffusione e sull'informazione a tutti i livelli, avviando la realizzazione di un portale di telemedicina che consenta di diffondere rapidamente tutte le notizie e le informazioni utili e necessarie del mondo angio, a medici e pazienti. Ma esiste un altro ostacolo enorme, ed è indispensabile superarlo e cioè che la patologia venga palesemente conosciuta e riconosciuta dal mondo medico/scientifico per essere inserita nel Registro Nazionale delle Malattie Rare (Rnmr)".

Quest'ultimo, ovviamente, risulta essere un passaggio fondamentale per coloro che sono affetti da angiodisplasia, visto che

si trovano a competere con una malattia cronica, rara e che necessita, per lo più, di continui interventi chirurgici, e dato che ad oggi non esistono altri rimedi per limitare questo problema.

La mancanza di dati certi sulla malattia e la scarsa documentazione ha portato a classificarla, come una comune "insufficienza circolatoria" in alcuni casi e ciò non comporta alcun tipo di riconoscimento per i malati che sono obbligati a continui spostamenti per i ricoveri, che hanno elevate spese ed ovviamente non riescono a trovare neanche una propria stabilità.

Non è sicuramente semplice rispondere a richieste d'aiuto come quella inviata da Angela, ma è indispensabile farlo, sarebbe inutile far finta di non averle mai ricevute. I

Angela però ha ragione e non è possibile far altro, per il momento, che offrirle amicizia e conforto; bisogna fare in modo che lei, o altri che come lei sono affetti da malattie rare, non si sentano soli. È troppo difficile dimenticare la frase da lei scritta: "Possibile che la 'Madre Italia' permetta davvero che i suoi figli soffrano..?".

Per maggiori informazioni sul problema trattato si può visitare il sito www.angiodisplasie.org, o inviare una mail a info@angiodisplasie.org

Al momento i centri di cura per eccellenza per adulti sono:

- Ospedale Salvini di Garbagnate Milanese, il cui Responsabile per le angiodisplasie del Centro Belov è il Dottor Massimo Vaghi contattabile per appuntamento tramite mail: vaghim@yahoo.it; è inoltre possibile chiamare il numero verde 800 636 636
- Clinica Humanitas Mater Domini di Castellanza di Varese, Reparto di Chirurgia Vascolare, il cui Responsabile è il Dottor Raul Mattassi contattabile al numero 366.3558888; il numero del centralino dell'ospedale è 0331.476111
- Ospedale S. Giovanni di Roma, il cui Responsabile della UOC Angiodisplasia è il Dott. Pier Luigi Antignani contattabile al numero 06.7705.5565

Altri riferimenti sono consultabili sul sito.