VareseNews

Io, bambino per sempre, non posso più curarmi in Pediatria. Perchè?

Pubblicato: Mercoledì 26 Luglio 2017

Una lettera inviata da un papà che, per bocca del figlio, si chiede e chiede alle autorità competenti il perchè di una decisione che penalizza un uomo costretto dalla malattia ad essere bambino per sempre

Mi chiamo Federico, ma per tutti sono Chicco.

Sono nato con una malattia strana, rarissima che mi rende bambino per sempre. Non parlo, non cammino, sono nutrito da un sondino nasogastrico, non sono cresciuto e non mi sono sviluppato come gli altri bambini che diventano grandi. La mia mamma e il mio papà devono sempre rimanere vicino a me, perché io da solo non posso stare.

Ho passato molti giorni della mia vita in ospedale, in Pediatria. Qualche volta il mio intestino fa i capricci e devo essere operato d'urgenza. Resto qualche giorno in Chirurgia e poi via … di corsa in Pediatria, che è ormai la mia seconda casa.

E' successo anche l'altra settimana ma questa volta c'è stato un problema e ho visto i miei genitori molto preoccupati e arrabbiati. Sabato avrei dovuto tornare dalla Chirurgia alla Pediatria, ma ho capito che qualcuno, improvvisamente, non voleva più farmi andare lì.

Il mio papà però mi ha difeso, ha chiamato tutti quelli che conosceva ed è andato subito a parlare con il pediatra di turno in reparto, che combinazione era la mia dottoressa, che mi cura da tanti anni. Al mio

papà disperato ed incredulo, lei ha detto, implacabilmente, senza mezzi termini e molto bruscamente, che la legge dice che io non potrò più essere accettato in Pediatria, che fino a quel momento mi è stato fatto un favore e che dunque non sarei più stato accolto in quel reparto!

Curarmi perché sono nato malato, non è un mio diritto? E' un favore? Di punto in bianco, dunque, io non avevo più un medico che si facesse carico della mia malattia?

La mia rara patologia mi fa rimanere bambino per tutta la vita, ma la mia data di nascita dice che ho 30 anni!

Il Piano Nazionale della Cronicità, però, varato il 15 settembre 2016 dal Ministero della Salute, dice che "Non esiste attualmente una rete assistenziale organizzata … per i pazienti in età evolutiva con malattia rara/cronica e ad alta complessità nel delicato e complesso passaggio all'età adulta, in particolare nei casi in cui l'età anagrafica non corrisponda con il reale sviluppo fisico e cognitivo". Si dice anche che occorre predisporre un percorso diagnostico terapeutico assistenziale, personalizzato e che "… al Pediatra, responsabile del paziente nella fase di transizione è affidato il ruolo di consulente istituzionale, per garantire una corretta impostazione e prosecuzione dei protocolli di follow-up diagnostico terapeutico in atto".

E nel caso come il mio, va fatta una valutazione globale. Io peso, infatti, solo 28 kg, sono rimasto piccolo, prendo medicine pediatriche, sembro ancora un bambino e anche la mia testolina è quella di un bimbo piccino; mi piace giocare con le chiavi che fanno rumore, con i pupazzi e il mio preferito è un topolino.

Alla fine, dopo tante telefonate, per fortuna mi hanno portato in Pediatria, ma la prossima volta non so che succederà.

Nonostante io abbia diritto ad un percorso personalizzato, che al momento attuale significa essere ricoverato in Pediatria, perché è accaduto tutto ciò improvvisamente?

C'è qualcuno che può o vuole rispondermi?

Federico Arca

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it