

## Appropriatezza è soprattutto una diagnosi rapida

di Comitato IMI 

Nel contestare il recente Decreto del Ministero della Salute, che ha tagliato una serie di prescrizioni sanitarie ritenute “non necessarie” (il Decreto sulla cosiddetta “appropriatezza prescrittiva”), il Comitato I Malati Invisibili, impegnato nella tutela dei Malati Rari e orfani di diagnosi, sottolinea che «“appropriatezza” deve invece significare in primo luogo diagnosticare in tempi rapidi e, quindi, curare ove possibile e/o alleviare il dolore quando altre terapie non siano disponibili»



I tagli previsti alle prestazioni sanitarie che mirano ad evitare sistemi di criticità quali un'eventuale produzione di **prestazioni non necessarie** sono stati decisi senza interpellare le associazioni dei malati, referenti primari che invece diventano l'ultimo anello di una pesante catena [il riferimento è al discusso **Decreto** presentato a fine settembre dal Ministro della Salute, riguardante la cosiddetta “**appropriatezza prescrittiva**”, in applicazione di quanto sancito dal Decreto sugli Enti Locali, Atto del Senato n. 1977, divenuto poi la Legge 125/15, N.d.R.]

Il nostro Comitato, nato per il sostegno, la condivisione e la promozione di iniziative per la **tutela dei Malati Rari e orfani di diagnosi**, punta i riflettori su una questione importante, che riguarda tutti i malati con malattie così dette “invisibili”: la **diagnosi**.

Ad oggi, infatti, esistono ritardi diagnostici che vanno **dai dieci a i vent'anni**, dovuti sia a una scarsa conoscenza da parte dei medici di condizioni che hanno sintomi di difficile inquadramento, sia all'inadeguatezza delle strutture ospedaliere, che non dispongono di mezzi adeguati a fornire diagnosi precise.

Un recente articolo pubblicato dalla testata «**Huffington Post**» mette in luce un dato a dir poco inquietante: «La cartina di tornasole dell'esistenza di malattie non diagnosticate correttamente o affatto – vi si scrive – sta nell'evidenza che il 40% delle autopsie riporta conclusioni differenti rispetto alla diagnosi del certificato di morte e purtroppo in due terzi dei casi il decesso era evitabile se la patologia fosse stata individuata in tempo e correttamente». I Malati Rari – così come i pazienti con malattie conosciute ai primi sintomi, che possono essere il dolore muscolo-scheletrico, i disturbi del sonno, la stanchezza, la cefalea – si rivolgono al medico curante. Se quest'ultimo sa che lo scrupolo nei confronti del paziente si potrebbe trasformare in sanzioni previste qualora le prestazioni si rivelassero inappropriate, ciò lo spingerà a **non indagare a fondo**, ritardando così notevolmente la possibile diagnosi o il giusto inquadramento, per indirizzarlo a una visita specialistica.

Un semplice esempio può riguardare l'importanza delle **risonanze magnetiche**, che è previsto siano «erogabili» in particolari condizioni, legate ad esempio a patologie oncologiche o traumatiche.

Esistono Malattie Rare che vengono diagnosticate **solo attraverso risonanza magnetica**, come ad esempio le **cisti di Tarlov**, dette anche *cisti perineurali*, sacche piene di liquido cerebrospinale che si formano in corrispondenza della colonna vertebrale, soprattutto a livello

della zona sacrale. I pazienti che ne sono affetti possono manifestare cefalee, debolezza muscolare, sciatalgia, forti dolori lombo-sacrali, gravi difficoltà nella deambulazione e disturbi dell'intestino, della vescica e della sfera sessuale, tutti sintomi comuni a molte altre patologie. Ebbene, anche in ambiti come questo, i tagli ora previsti incentivano una **“medicina astensiva”**, il contrario di quella “difensiva”, ma non meno dannosa, che spinge il medico a non prescrivere e ciò proprio nel momento in cui i dati ci dicono che **aumenta la popolazione con patologie croniche e complesse**.

Scelte come quelle del Decreto di cui si parla mettono poi a dura prova anche il **rapporto medico-paziente**, creando conflitti e confusione in un mondo già duramente provato come quello delle Malattie Rare.

Crediamo invece che solo **riorganizzando i servizi esistenti e creando centri specializzati**, si possano realmente ottenere risultati concreti per il bilancio sanitario. Ricordiamo a tal proposito che il malato complesso è **anche cronico** e che è la mancanza di strutture adeguate e di medici informati e aggiornati ad alimentare alimentano il **circolo vizioso degli esami inutili**.

La ferma volontà di far luce sui problemi dei Malati Rari e orfani di diagnosi ha portato il nostro Comitato alla creazione e alla divulgazione di una serie di iniziative, sfruttando la cassa di risonanza che la rete dei social network mette a disposizione. In tal senso abbiamo promosso recentemente la campagna denominata **IO LI VEDO...E TU? Scoppia un palloncino e salva una vita** che grazie anche alla sensibilità di alcuni personaggi pubblici attivi pure in campo sanitario, ha dato a ciascun Malato Raro e orfano di diagnosi **la speranza di essere meno invisibile**.

Riteniamo pertanto che “appropriatezza” significhi in primo luogo **diagnosticare in tempi rapidi** e, quindi, curare ove possibile e/o alleviare il dolore quando altre terapie non siano disponibili. Efficienza ed efficacia non possono andar disgiunti, salvo ripercorrere strade obsolete che portano a quella “metastatizzazione dei costi” da noi sovente denunciata, che non giova né al Servizio Sanitario Nazionale né tanto meno ai pazienti.

*IMI sta per **I Malati Invisibili**. Le presenti riflessioni riprendono il testo di una lettera inviata dal Comitato al Ministro della Salute, all'Istituto Superiore di Sanità e al Presidente del Consiglio.*