

# PIANETA SANITÀ

## Una struttura per miastenici

*Appello di quattromila pazienti all'Azienda ospedaliera*

**PISA.** «Se un terzo dei malati di miastenia grave in Italia viene a curarsi a Pisa, l'Azienda ospedaliera universitaria deve creare una struttura ufficiale per accogliere queste persone». È la richiesta che quattromila pazienti, seguiti dall'ambulatorio di cui è re-

sponsabile la dottoressa Roberta Ricciardi, hanno formulato ufficialmente in occasione dell'incontro per i 25 anni dell'attività. Scopo del convegno, svoltosi ieri all'ospedale di Cisanello, è infatti sensibilizzare le istituzioni sulla necessità di dar voce ai

malati e alle problematiche di tale patologia neuromuscolare, definita "orfana" e poco conosciuta. In pratica, la creazione di un'apposita sezione potrebbe conferire un'entità sanitaria istituzionale e possibilità di letti dedicati per i ricoveri necessari.

Dopo l'intervento di saluto del vicepresidente della facoltà di medicina e chirurgia, professor Ranieri Domenici, in rappresentanza del preside, Luigi Murri, che ha sottolineato come da «un male possa nascere un bene», è stata la volta del direttore generale dell'Azienda ospedaliera Carlo Tomassini. Portando i saluti dell'assessore regionale, Enrico Rossi, il direttore generale ha sottolineato il paradosso del nostro secolo in cui l'80 per cento delle malattie presenta un andamento cronico.

È in quest'ottica che ci si deve muovere traendo esperienza dai singoli, attraverso la centralità del paziente, la continuità delle cure e la collaborazione interdisciplinare — ha in sostanza precisato — che rappresentano un modello capace di impegnare 365 giorni all'anno per 24 ore al giorno.

Dal canto suo, il professor Alfredo Mussi, direttore del Dipartimento cardiotoracico, ha messo in evidenza i ragguardevoli livelli raggiunti nella diagnosi e nella cura della miastenia a Pisa, ma ha sottolineato l'esigenza di un rapporto più completo verso persone che spesso si trovano in disagiati situazioni lontano

da casa.

L'intervento della dottoressa Roberta Ricciardi, affetta lei stessa da miastenia, ha ricalcato le difficoltà dei miastenici nel trovare una giusta diagnosi in tempi brevi. «Io stessa — sono state le sue parole pronunciate come paziente — ho dovuto smettere di respirare, perché qualcuno mi credesse e non considerasse i disturbi una mia fantasia».

«I punti importanti che han-

no comunque dato una svolta alla nostra attività — ha proseguito — sono l'attenzione affettiva da parte del medico verso chi soffre, il bisogno di un approccio multidisciplinare integrato, la personalizzazione della terapia».

«Ognuno di voi — rivolgendosi ancora ai presenti che riempivano la sala della conferenza al Dipartimento cardiotoracico di Cisanello — mi ha insegnato qualcosa».

A nome dei presenti il capellano dell'ospedale, dottor Luca Casarosa, ha fatto dono a Roberta Ricciardi di due coperte.

«Il significato — ha spiegato — è semplice, anche se apparentemente strano. Abbiamo chiesto due letti di degenza all'Azienda ospedaliera universitaria. Nell'attesa di riceverli, intanto, abbiamo trovato due coperte».

**Gian Ugo Berti**

