

Noi malati di fibrosi polmonare dimenticati

- *Giovanna Ferrara, 02.03.2021*

Il mio sciopero della fame. La Regione Lazio avvierà le prenotazioni per i fragili dal 4 di marzo, ma specifica che ci potranno volere più di 30 giorni per avere l'appuntamento e sappiamo che si potrebbe finire tranquillamente a maggio. Una gestione cinica, che penalizza chi ogni giorno lotta già di suo con problemi di desaturazione, polmoniti interstiziali, ossigenoterapia

Il Covid determina una grande sofferenza a livello polmonare, lo sappiamo. È morto un numero impronunciabile di persone, un numero altrettanto scandaloso lotta con la ripresa da questa malattia feroce. In questo contesto i pazienti affetti da patologie gravi e invalidanti a carico dei polmoni non sono stati presi in considerazione dal piano vaccinale. Non sono stati ritenuti una priorità. Una gestione cinica, che penalizza chi ogni giorno lotta già di suo con problemi di desaturazione, polmoniti interstiziali, ossigenoterapia. Fino all'arrivo dei vaccini prendere il Covid per un malato di fibrosi polmonare idiopatica significava accollarsi la fatalità quasi inevitabile di un esito mortale. Dal vaccino in poi, ogni ricovero in terapia intensiva, ogni morte, ogni accelerazione verso il trapianto bipolmonare di questi malati è un evento che poteva essere evitato. La fibrosi polmonare è una malattia senza cura, ci sono solo due protocolli, uno sperimentale, che ne rallentano il decorso. L'unica strada, per tentare di sfuggire all'irreversibilità della patologia, è il trapianto bipolmonare. La prognosi senza trapianto è di dieci anni di vita.

Io sono tra i casi di Ipf, dal 2017. Conosco le corsie degli ospedali, so che la gestione delle malattie croniche degenerative rappresentano una specie di lavoro per chi ne è affetto. Prescrizione dei farmaci, controlli, gestione delle emergenze: tutti aspetti che coinvolgono la maggiore o minore sensibilità dei medici, delle infermiere, delle farmacie ospedaliere. So che non c'era tempo per rimandare il vaccino per queste fragilità, che andavano inserite tra la prima fascia di priorità, assieme agli anziani, perché la guerra tra ultimi non è mai stata una battaglia sensata. Dopo che il caso dei pazienti fragili ha cominciato a circolare, la Regione Lazio ha diramato un comunicato stampa: avvierà le prenotazioni per i fragili dal 4 di marzo, ma si specifica che ci potranno volere più di 30 giorni per avere l'appuntamento. Siamo troppo avvertiti per non sapere che una prenotazione è una pura formalità. Che si potrebbe finire tranquillamente a maggio per una categoria, i fragili, che ogni giorno rischia il contagio mentre gli indici salgono. Un contagio che non si prospetta come una possibilità grave quanto piuttosto come un evento dall'esito drammatico. Grado di rischio elevatissimo, direbbero i matematici.

Dopo la mia mobilitazione un centro, che non mi segue, mi ha offerto il vaccino (ma non ho ancora avuto una data). Il San Camillo, il mio ospedale di riferimento nel Lazio, continua a non avere notizie su quando potrà cominciare. Il responsabile Alfredo Sebastiani ricorda che sono quattro i centri a Roma, mille circa i pazienti che hanno bisogno urgente della somministrazione del vaccino Pfizer. «Non abbiamo notizie e non sappiamo quando potremo iniziare». Il medico di base di vaccini non ne ha. L'Aipo e la Sip, le due associazioni nazionali che riuniscono gli pneumologi ospedalieri, hanno emesso un comunicato. Dicono «i pazienti a più alta priorità nell'area delle patologie respiratorie sono quelli affetti da fibrosi polmonare idiopatica e da altre patologie che necessitano di ossigenoterapia». Tra i parametri rappresentati c'è «il documentato aumentato rischio di mortalità in caso di infezione con Sars-Cov2». È come se, in caso di virus feroce che spezza le ossa, non si tenesse conto, in prima battuta, dei paraplegici, degli zoppi, o dei carcinomi alle ossa.

Per tutte queste ragioni ho ritenuto di mettermi in sciopero della fame, pur non sopportando forme di protesta martirologiche. Perché si tratta di combattere per il diritto all'esistenza. Con me due care amiche fino a quando non avremo una data certa, sprazzi di solidarietà nel cielo tetro di una società

che rimuove le fragilità. Di una politica che, con i vaccini iniziati a dicembre, ancora non ha pensato ai malati polmonari mentre una pandemia continua a far morire per mancanza di ossigeno.

RICHIESTA DI RETTIFICA CON RISPOSTA (dal manifesto del 3 marzo 2021)

Rispetto all'articolo apparso sul quotidiano il manifesto in data 02.03.2021 a firma di Giovanna Ferrara, si precisa che la giornalista è paziente del nostro Centro per la Fibrosi Polmonare Idiopatica per la specifica patologia da 3 anni e che in virtù di questa patologia è stata inserita negli elenchi dei pazienti super-fragili con progetto di vaccinazione con vaccino Pfizer già dal 22.03.2021 (elenco inviato dal Dr. Sebastiani responsabile della UOSD). La giornalista ha contattato telefonicamente il Dr. Sebastiani come paziente ed ha ricevuto le informazioni circa l'inserimento nell'elenco dei vaccinandosi e in merito alla possibilità di prenotare tramite specifico portale regionale. In base a quanto dichiarato dal Dott. Sebastiani, la signora avrebbe commentato: «Fare una prenotazione non significa ricevere il vaccino». Nessuna intervista è stata rilasciata dal Dr. Sebastiani, né lo stesso è stato informato di essere oggetto di una intervista. Attualmente stiamo vaccinando i pazienti con Trapianto d'organo. Tutte gli altri pazienti con tipologia di patologie indicate nella specifica Ordinanza Regionale in merito verranno vaccinati progressivamente alla disponibilità delle dosi vaccinali. Sperando di aver chiarito la questione rimango a disposizione. Cordialmente

Dr.sa Francesca Milito
Direttore Generale f.f.
Direttore Amministrativo
A.O. San Camillo Forlanini

Risposta

Il dottor Sebastiani ha ricevuto il pezzo in previsione: La mia è la testimonianza di un paziente, le informazioni che ricevo dai medici che mi seguono sono esattamente quelle riportate nell'articolo. si tratta di circostanze non smentibili, d'altronde, essendo fatti.

Il dottor Sebastiani dice di aver mandato gli elenchi e di non aver ricevuto altra indicazione. La rettifica non smentisce questa circostanza: nessun paziente ha ancora ricevuto una chiamata per la vaccinazione. Il commento «fare una prenotazione non significa ricevere il vaccino» significa che la prenotazione non fornisce ai pazienti di fibrosi idiopatica una risposta circa la data di somministrazione dei vaccini, che infatti non c'è.

La campagna vaccinale è cominciata a dicembre, io, come paziente fibrotica, oggi 3 marzo non ho ricevuto alcuna informazione al riguardo né i miei colleghi, molti dei quali in ossigenoterapia. La Regione dice tre modalità: il centro che segue, il medico curante, la prenotazione dal 4. Il centro che mi segue è il San Camillo e il responsabile non ha dato indicazioni sulla partenza delle vaccinazioni relative ai pazienti seguiti dal San Camillo. Che questo sia impossibile da smentire dipende dalla circostanza che si tratta di un fatto.

Il San Camillo come centro dovrebbe agevolare l'emersione di queste testimonianze, invece di tenerle, per il bene dei pazienti che assiste.

Giovanna Ferrara