

Il Presidente

Egregio Dott.
Giulio Gallera
Assessore al Welfare
Regione Lombardia
c/o welfare@pec.regione.lombardia.it

Egregio Assessore Gallera,

Le scrivo in qualità di rappresentante di **ILA**- Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili Onlus. **ILA**, è stata costituita nel febbraio del 2000 e si occupa dei pazienti che soffrono di Angiodisplasie, classificate anche come Malformazioni Vascolari Congenite (MVC), patologia che si ritiene possa essere compresa nel novero delle malattie rare.

La patologia, di cui in calce è riportata una breve descrizione, è caratterizzata dalle seguenti peculiari caratteristiche:

- non esistono farmaci in grado di curarla;
- una volta diagnosticata, referto non semplice da ottenere anche attualmente, può essere curata solo chirurgicamente e comunque non risolta definitivamente, le recidive possono se presentarsi anche a distanza di anni;
- gli interventi possono essere relativamente semplici (sclerotizzazioni), o particolarmente complessi, delle vere e proprie operazioni, tipo amputazioni di arti e/o asportazioni di organi o loro parti, interventi che richiedono chirurghi particolarmente esperti nella patologia; purtroppo in qualche raro caso non si riesce a garantire la sopravvivenza del paziente;

Si tratta di una patologia che non raggiunge mai il traguardo della guarigione e i pazienti devono essere assistiti con continuità, per anni, particolarmente dalla struttura ospedaliera a cui si sono rivolti la prima volta e soprattutto dai chirurghi, di quella struttura, che fin dall'inizio ne hanno diagnosticato la patologia.

La risposta a queste esigenze non può che essere costituita che da una struttura ospedaliera che abbia un reparto di eccellenza dedicato alle angiodisplasie.

Realtà che si è concretizzata e sviluppata fin dall'anno 2000 in un ospedale lombardo: il Salvini di Garbagnate Milanese presso il quale, nel 2000, è stata costituita **ILA**.

Per anni, il reparto del Salvini dedicato alla cura delle angiodisplasie, è stato l'unico riferimento in Italia di provvedere con efficacia alla cura delle angiodisplasia, accogliendo e seguendo centinaia di pazienti, tra i nuovi casi e, quelli già diagnosticati, che necessitavano e necessitano una "manutenzione" continua.

Il reparto in oggetto fino al 2010 ha offerto ai pazienti una continuità di assistenza di alto livello, sia da parte del personale medico che di quello infermieristico, traendo anche vantaggio da una sostanziale assenza di turnover.

Questa realtà ha beneficiato, per quanto riguarda la continuità e qualità del servizio reso, della linea strategica espressa dal management dell'ospedale, che ha condiviso e sostenuto la struttura dedicata alle angiodisplasie.

Nel corso del 2010 la situazione ha iniziato a deteriorarsi.

La linea strategica del management è significativamente mutata portando alla eliminazione del reparto dedicato alle angiodisplasia, ridistribuendo i pazienti all'interno della divisione di chirurgia

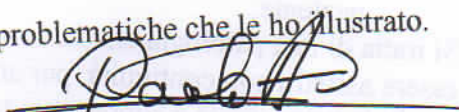
vascolare indipendentemente dalla peculiarità e specificità della patologia.
In relazione anche a questa riorganizzazione, uno dei due chirurghi, che per anni avevano assistito e curato i pazienti "angio" ha dato le dimissioni, riducendo del 50% l'offerta di cure.
Anche una caposala che fin dall'inizio aveva seguito il reparto sul piano organizzativo ha abbandonato.

Qualche speranza di tornare alla situazione precedente è stata riposta nella costruzione del nuovo ospedale Salvini, inaugurato nell'ottobre del 2015.
Tuttavia la situazione assistenziale che aveva iniziato a deteriorarsi nel 2010 ha continuato a peggiorare aggravata da una sensibile carenza di personale medico ed infermieristico.

Da qualche anno il vissuto dei pazienti "angio", sia nuovi che non, di cui la maggioranza proviene da fuori Lombardia, è caratterizzata da lunghe attese anche nelle situazioni gravi che richiedono l'utilizzo delle sale operatorie, nel dover provvedere direttamente, presso le strutture sanitarie delle località di residenza a medicazioni e controlli, che non potendo essere eseguiti presso il Salvini, sono affidati a personale oggettivamente non competente ed esperto come, il poco, rimasto al Salvini.

Gentile Assessore so benissimo che la situazione ospedaliera in genere e quella di specie che le ho rappresentato, non è di facile risoluzione ma certamente, credo, meritevole di un maggiore approfondimento alla ricerca di una soluzione, per quanto riguarda il Salvini, di maggiore e migliore assistenza sia in termini di qualità che di quantità: attualmente i pazienti che soffrono di una patologia cronica, come l'angioidisplasia, si trovano in gravi difficoltà con la prospettiva di un peggioramento della loro qualità di vita.

La ringrazio sentitamente dell'attenzione che vorrà dedicare alle problematiche che le ho illustrato. Rimango a sua disposizione e le invio i miei migliori saluti.



Paolo Alia

Parabiago 07 maggio 2017

~~~~~

### *Angiodisplasia e relativa patologia.*

Si tratta di anomalie presenti dalla nascita, anche se non sempre immediatamente riconoscibili e che si evidenziano durante la crescita sia nella giovane età che in quella adulta.

I circuiti delle tre grandi reti del corpo umano, arteriosa-venosa-linfatica, che vascolarizzano tutti i nostri organi, devono avere percorsi ben definiti e distinti senza alcuna interconnessione, in quanto i fluidi trasportati non devono miscelarsi in alcun modo e in alcun caso.

*L'anomalia comporta, che, per cause sconosciute, i tre circuiti, costituiti dai vasi, di tutte le dimensioni, si intersecano dando origine, in alcuni tratti del loro percorso e in tutte le combinazioni possibili, alla alterazione della morfologia dei vasi e della fluidodinamica dei fluidi che li percorrono*

La patologia può interessare qualsiasi organo e tessuto del nostro organismo, essendo tutto il corpo umano vascolarizzato dalle tre grandi reti che lo percorrono.

