

CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA
V Commissione Consiliare Permanente
(Sanità e Sicurezza Sociale)

Resoconto Integrato n.98

X Legislatura

09 luglio 2019

RESOCONTO INTEGRALE N. 98
DELLA SEDUTA DI AUDIZIONE V
COMMISSIONE CONSILIARE PERMANENTE DEL
09 luglio 2019

ARGOMENTO DELL'AUDIZIONE:

Nevralgia del Trigemino

ELENCO PARTECIPANTI E INTERVENUTI:

Luciano Meloni, (Presidente ass. Quelli che soffrono nevralgia del trigemino);

Presidenza: Stefano Graziano

Inizio lavori ore 13:45

Presidente: Buongiorno, diamo inizio ai lavori dell'audizione. È venuto il dottore Meloni Luciano, a cui chiederei di intervenire. Prego.

Luciano Meloni, (Presidente ass. Quelli che soffrono nevralgia del trigemino):

Grazie Presidente, le garantisco la massima sinteticità. Sono Luciano Meloni, sono nato ad Arezzo, vivo a Torrita di Siena, faccio parte di uno dei tanti gruppi sofferenti della nevralgia del trigemino in Italia, inoltre sono anche Presidente dell'Associazione nazionale della Nevralgia del Trigemino. Non sono dottore, sono solo un geometra, ho fatto il dirigente d'azienda nel settore delle costruzioni, sono una persona che ne soffre dal 2004, non sono tra quelli che ne soffrono da tantissimi anni. Ringrazio per averci ricevuto, siete la quarta regione che ci riceve, in precedenza la Toscana, la Puglia e il Lazio, adesso ci siete voi, e l'Emilia Romagna ha detto che farà la stessa risoluzione che è stata fatta a Firenze in merito al nostro problema. Le ho portato Presidente questa sintesi, il nostro documento che abbiamo fatto un anno fa, nel mese di giugno e luglio, il 2 agosto lo abbiamo inviato a tutte le Istituzioni, era per chiedere il sostegno alla nostra patologia. Lo dico in maniera molto, molto sintetica, abbiamo cercato di avere contatti diretti, non politici ma istituzionali, questo ve lo garantisco, tra l'altro il nostro gruppo ha oltre mille persone ma siamo molti gruppi a livello nazionale di sofferenti di questi tipi di patologie, abbiamo tutti le nostre idee politiche però ci

siamo rivolti esclusivamente alle Istituzioni, alle figure istituzionali ad ogni livello, non abbiamo mai superato questo limite e ci tengo molto. Noi in Toscana crediamo in maniera particolare alle Istituzioni, sono toscano, ve ne sarete accorti, e su questo siamo stati veramente molto, molto attenti. Vi ringrazio davvero, tra l'altro le porto i saluti del suo collega Presidente toscano della III Commissione dottor Stefano Scaramelli, spera di conoscerla un giorno. Le dico cosa è successo in estrema sintesi, solo due minuti per dire cos'è questa patologia. Non va confusa con il classico dolore di testa o dolore continuo, è un dolore che si esprime in una forma stranissima, sono delle scosse elettriche, sono paragonabili proprio a scosse elettriche che non durano nemmeno un secondo ma possono essere una, dieci, venti, cinquecento, dipende. Io personalmente le sento all'interno dell'occhio sinistro e vi garantisco che è un dolore lancinante. Qual è il nostro problema di fondo? Che è una malattia rara, tra l'altro nemmeno le statistiche sono convincenti, perché si passa da dei valori bassissimi a dei valori consistenti, nel mio paese siamo 8 persone in cura su 7 mila abitanti, in Umbria si ammalano 2 persone su 80 mila, in Toscana 50 ammalati ogni anno nuovi, negli Stati Uniti è il 2 per mille. Il problema di fondo su cui chiediamo aiuto e sostegno è che essendo una malattia rara non è studiata a fondo, di conseguenza non ci possono essere le cure e quindi chiediamo alle Istituzioni italiane della sanità di poter fare qualche cosa. Tempo fa per le cefalee il Parlamento ha preso delle decisioni in merito, ovviamente le cefalee sono una patologia con più sofferenti di noi anche se non raggiunge il livello nostro. Per questa patologia non ci sono cure, ci sono soltanto degli antidolorifici, che se va bene sono gli antiepilettici, immaginate voi gli effetti collaterali, io faccio due volte all'anno il controllo dei reni e del fegato proprio per vedere se non si sono creati danni, se non funzionano antiepilettici si deve ricorrere per forza al gruppo degli oppiacei e delle morfine, immaginate voi, però nessuna di queste è una cura. Altra cosa terribile, credeteci, importante quanto le cure, è la mancanza di un protocollo, non so come lo definite voi, da qualche altra Regione è stato definito un piano diagnostico terapeutico, cioè noi passiamo dalla prima crisi dove non sappiamo cos'è, cosa sono questi dolori, alla visita del pronto soccorso, andiamo dal

CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA
V Commissione Consiliare Permanente
(Sanità e Sicurezza Sociale)

Resoconto Integrale n.98

X Legislatura

09 luglio 2019

medico di base senza un referto perché il pronto soccorso non può fare un referto, dà solo un sospetto, una diagnosi, però bisogna ripartire da zero, dobbiamo fare sacco di visite, molte risonanze magnetiche, tutte a pagamento, non c'è mai modo di poter aspettare le liste d'attesa. Quando poi andiamo nel gruppo dei neurologi, che è il gruppo dei medici più vicini a noi imbattiamo in una situazione in cui ognuno personalizza il proprio ruolo. Io lo rispetto, anche io nel mio lavoro ho personalizzato il mio ruolo, però se vado da dieci neurologi con la stessa diagnosi non posso avere dieci pareri contrastanti, succede anche nell'interpretazione delle risonanze magnetiche. Io ho avuto il risultato di un conflitto neurovascolare, che è uno dei pochi casi che potrebbe essere curato, quando una vena del cervello si dilata va a pigiare nella camicia di questo nervo, si infiamma prima la camicia, poi il nervo e poi questo nervo che si irradia uno a destra e uno a sinistra in tutte le parti del viso, dal 2004 al 2015 mi è stata sentenziata. In questi casi occorre un intervento chirurgico in cui si distanzia la vena dal nervo, io ce l'avrei a mezzo centimetro dall'incrocio degli assi del cervello, si dovrebbe andare con una sonda e separare. Mi fermo qua perché vi voglio risparmiare.

Presidente: Grazie molte, adesso guardiamo questa risoluzione, non so se c'è qualcuno che vuole intervenire, però l'idea era quella di studiarci questo dossier che lei ci aveva dato e vedere se riusciamo a fare una risoluzione in Aula per dare forza. Lei come sa questo tema è un tema più nazionale che regionale, perché sa perfettamente che in realtà non fa parte dei LEA, quindi il tema principale è farli rientrare nei Livelli Essenziali di Assistenza, ma soprattutto non è un tema delle Regioni ma è un tema del Governo, quindi noi possiamo solo fare una sollecitazione al Governo affinché valuti l'opportunità di far rientrare nei LEA la malattia del trigemino. Se non ci sono altri interventi chiuderei qua l'audizione.

Luciano Meloni, (Presidente ass. Quelli che soffrono nevralgia del trigemino):

Vi voglio ringraziare tutti e dirvi esattamente il percorso che è stato iniziato con le altre Regioni. Hanno proposto due cose, l'accettazione della nostra richiesta e l'hanno portata in Consiglio regionale per poi andare

alla conferenza contemporaneamente hanno fatto un'altra cosa, quella di fare un PDTA, il Piano Diagnostico Terapeutico che comunque dovrebbe indicare un percorso da seguire per tutti i medici della categoria e il nostro Presidente mi ha invitato e ha chiesto di farlo anche alle altre Regioni, chiedendo che se altre Regioni possono seguire quell'indirizzo, alla Conferenza Stato – Regione più sarete e meglio è. Vi ringrazio tanto, ho promesso sinteticità e credo di aver mantenuto la promessa. Buon lavoro a tutti e grazie alla Campania.

Presidente: Ci sono altri interventi? Non essendoci altri interventi chiudo.

Presidente: Grazie, alla prossima.

Vi ringrazio, la seduta è tolta.

I lavori terminano alle ore 14:00.