

Talassemia: in Sicilia scatta la mobilitazione dei pazienti

Palermo. La Lega Italiana per la Lotta contro le Emopatie e i tumori dell'Infanzia-Regione Sicilia si mobilita contro le politiche della Regione Siciliana sulla talassemia e la drepanocitosi, patologie croniche ereditarie che in Sicilia colpiscono circa 2500 persone, un terzo di tutti i pazienti italiani.

Primo atto di questa mobilitazione è la decisione di confermare il patrocinio e la collaborazione al Talassemia Day, promosso dall'Associazione "Piera Cutino" il 12 e 13 maggio prossimi, senza però partecipare alla Conferenza Stampa di presentazione dell'evento che si svolgerà domani a Palermo, nella sede dell'Assessorato alla Salute della Regione Siciliana.

"Manteniamo il nostro supporto all'iniziativa perché ne condividiamo lo spirito, ma al tempo stesso disertiamo la conferenza stampa perché intendiamo manifestare il nostro totale dissenso rispetto alle politiche sanitarie portate avanti dall'attuale assessore regionale alla Salute, Massimo Russo" – afferma il presidente della Lega Loris Giambrone.

Da alcuni anni a questa parte, anche a causa della cosiddetta "aziendalizzazione" delle strutture sanitarie pubbliche, i Centri di Talassemia hanno subito drastici ridimensionamenti sia di personale medico ed infermieristico che dal punto di vista logistico-organizzativo: "queste carenze" – afferma ancora Giambrone – "non sono certamente state risolte dal decreto di riorganizzazione della rete regionale dei Centri di Talassemia, emanato lo scorso 20 gennaio dopo una lunga attesa, nel quale non sono previsti né l'autonomia dei Centri né l'adeguamento del personale, confermando così le drammatiche condizioni in cui versa l'assistenza ai pazienti". Ad aggravare questo scenario, nelle ultime ore, anche la decisione della Regione di cancellare del tutto i capitoli per i contributi alle Associazioni e per la Ricerca scientifica a causa delle difficoltà di Bilancio.

La Lega ha dunque deciso di presentare ricorso al Presidente della Regione impugnando il Decreto Assessoriale pubblicato il 20/01/2012 per ciò che riguarda la mancata autonomia dei Centri di Talassemia e le carenze di personale medico ed infermieristico.

Le iniziative di protesta entreranno nel vivo alla metà del mese, con l'invio di 2500 cartoline prestampate dalla Lega da parte di tutte le Associazioni Siciliane, e culmineranno il 29 maggio con una giornata di mobilitazione nella quale i pazienti talassemici siciliani rifiuteranno tutte le trasfusioni in programma quel giorno, mentre tutti i Presidenti delle Associazioni Siciliane consegneranno al Presidente della Regione in forma simbolica sia il ricorso al Decreto, sia la copia della Legge Regionale 20/90 per denunciare la totale disattenzione da parte di questo governo.

"Avevamo sperato in qualcosa di buono" – aggiunge Giambrone – "ma gli impegni con noi assunti sono rimasti tutti sulla carta. Nonostante i nostri tentativi di intessere con i Direttori Generali delle Aziende sanitarie e con lo stesso Assessore un dialogo per cercare di migliorare le nefaste condizioni dei 15 Centri di cura per la talassemia e la drepanocitosi, oggi siamo al punto di partenza: la nostra protesta è il grido di disperazione di migliaia di pazienti che ogni giorno devono affrontare condizioni di assistenza penose e umilianti".