

AKS0055 1 0 DNA NAZ**SALUTE: ASSOCIAZIONI PAZIENTI TALASSEMIA FANNO SQUADRA, NASCE UNITED =**

Roma, 9 mag. (Adnkronos Salute) - Le associazioni di pazienti talassemici fanno fronte comune. Nasce United Onlus, l'Unione italiana federativa delle organizzazioni per la talassemia, le emoglobinopatie e la drepanocitosi, annunciata proprio in occasione della giornata mondiale dedicata alla malattia e celebrata ieri. Alla nuova formazione hanno già aderito molte delle circa 50 associazioni dei pazienti presenti in tutta Italia, con l'obiettivo di dare una rappresentanza unitaria ai pazienti affetti da queste patologie del sangue.

"United - afferma il presidente della neonata formazione Marco Bianchi, dell'Associazione lotta alla talassemia di Ferrara - nasce per coordinare il lavoro delle associazioni dei pazienti in modo da promuovere a livello nazionale i nostri obiettivi specie per quanto riguarda l'inserimento sociale e il mantenimento dei centri di cura a livello assistenziale di eccellenza. Attraverso questa iniziativa, vorremmo che i pazienti parlassero con un'unica voce di fronte alle istituzioni e che le esperienze positive di alcune realtà potessero essere condivise su tutto il territorio nazionale".

"Abbiamo sentito forte l'esigenza di unire le associazioni di tutta Italia perché ormai le scelte decisive vengono prese sempre più spesso a livello sovranazionale", afferma il vice presidente di United Loris Giambrone, della Lega italiana per la Lotta contro le emopatie e i tumori dell'infanzia-Regione Sicilia. "Con le sue direttive, l'Unione Europea - continua - condiziona la vita dei cittadini: per poter incidere sulle scelte di assistenza sanitaria che hanno un impatto sulla vita dei talassemici abbiamo bisogno di una nostra organizzazione che ci sappia rappresentare a tutti i livelli, per sensibilizzare le istituzioni, essere presenti nei tavoli dove si prendono le decisioni e correggere situazioni legislative che ci penalizzano". United perseguirà i suoi obiettivi - si legge in una nota - anche attraverso proposte di interventi legislativi e campagne di promozione per il sostegno dei Centri di cura, per la ricerca clinica, volte al miglioramento dell'assistenza sociosanitaria, diagnostica e clinica.

(Com-Ram/Opr/Adnkronos)
09-MAG-12 16:19