

Palermo: nasce United, l'unione nazionale associazioni dei pazienti

E' stata costituita UNITED Onlus, l'unione italiana federativa delle organizzazioni per la talassemia, le emoglobinopatie e la drepanocitosi. È stato reso noto a Palermo in occasione della giornata mondiale della talassemia. Alla nuova organizzazione hanno aderito numerose delle circa 50 associazioni dei pazienti presenti in tutta Italia, "unite", nell'obiettivo di dare finalmente una rappresentanza unitaria ai pazienti affetti da queste patologie del sangue, che potranno disporre di un unico soggetto che tuteli le loro istanze a livello nazionale ed internazionale.



"United nasce per coordinare il lavoro delle associazioni dei pazienti in modo da promuovere a livello nazionale i nostri obiettivi - spiega il presidente della Onlus, Mario Bianchi - 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".

In Italia sono più di 7.000 le persone affette dalle varie forme di talassemia, drepanocitosi ed emoglobinopatie rare, ma i numeri sono in rapida espansione per effetto dei fenomeni migratori di popolazioni provenienti dalle zone del mondo dove queste patologie sono, invece, endemiche. In Sicilia queste patologie croniche ereditarie colpiscono circa 2.500 persone, più di un terzo di tutti i pazienti italiani.

L'Italia è fra i paesi leader nella cura di queste malattie e i suoi centri di expertise costituiscono un polo di attrazione per pazienti di tutto il mondo. La nascita di questo organismo di tutela interviene a colmare una lacuna ormai intollerabile per un paese culturalmente evoluto in tema di diritti dei pazienti. "Abbiamo sentito forte l'esigenza di unire le associazioni italiane perché ormai le scelte decisive vengono prese sempre più spesso a livello sovranazionale - afferma il vice presidente di United, Loris Giambone, della lega italiana per la lotta contro le emopatie e i tumori dell'infanzia, regione Sicilia - Con le sue direttive, l'Unione Europea 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".

La United Onlus è stata costituita per dare rappresentanza unitaria alle istituzioni nazionali ed internazionali. Il suo scopo è fornire ai pazienti e alle loro famiglie un'assistenza globale, tutelandone il diritto alla salute, all'accesso alle cure, alla parità sociale, alle opportunità di lavoro. United perseguirà questi obiettivi 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.