

Talassemia: nasce united, l'unione nazionale delle associazioni dei pazienti

In occasione della Giornata Mondiale della Talassemia, che si è celebrata l'8 maggio, in Italia è stata annunciata la costituzione di UNITED Onlus, l'Unione italiana federativa delle Organizzazioni per la talassemia, le emoglobinopatie e la drepanocitosi.

Alla nuova organizzazione hanno già 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 e internazionale.

"UNITED 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 come livello assistenziale di eccellenza" – afferma il presidente di UNITED Marco Bianchi, dell'Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara. "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".

Il problema dei disordini dell'emoglobina ha numeri importanti: in tutto il mondo sono oltre 45 milioni i pazienti e circa 480 milioni i portatori sani, potenzialmente in grado di trasmettere le varie sindromi; il bacino del Mediterraneo, il Sud-est asiatico ma anche l'Africa sub-sahariana hanno rilevanti presenze di queste patologie.

In Italia si contano oltre 7.000 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 endemiche. Nell'Italia settentrionale queste patologie croniche ereditarie colpiscono circa 1.500 persone: almeno 400 i pazienti in Emilia Romagna; le prevalenze più alta si registra nel Delta del Po.

L'Italia è tra 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 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 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 si è costituita specificamente per dare rappresentanza unitaria alle organizzazioni locali e regionali a tutela dei pazienti affetti da queste malattie dinanzi alle istituzioni nazionali e internazionali e allo scopo di fornire loro 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.