

Talassemmici sulle barricate sciopero delle trasfusioni

Il 29 maggio mobilitazione in Sicilia contro le politiche regionali

Con una manifestazione di protesta drammatica perché lesiva per i malati, la Lega Italiana per la Lotta contro le emopatie e i tumori dell'infanzia-Regione Sicilia si mobilita contro le politiche dell'Isola sulla talassemia e la drepanocitosi, patologie croniche ereditarie che in Sicilia colpiscono circa 2500 persone, un terzo di tutti i malati italiani.

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 e infermieristico sia dal punto di vista logistico-organizzativo. «Queste carenze - afferma il presidente della Lega Loris Giambrone - non sono certamente state risolte dal decreto di riorganizzazione della rete regionale dei centri di Talassemia, emanato il 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 anche la recente 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 gennaio 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 in settimana, con l'invio di 2500 cartoline prestampate dalla Lega da parte di tutte le associazioni siciliane, e culmineranno martedì 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 interessare 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».

In Italia sono oltre 7 mila le persone colpite dalla malattia che, se non curata risulta mortale, con una concentrazione maggiore soprattutto tra Sardegna, Sicilia e regioni meridionali, ma anche nel Delta del Po. Sono invece circa 2,5 milioni i portatori sani: numeri che sono destinati a crescere a seguito dei flussi migratori provenienti da alcune regioni del Medio Oriente, del Sud-est asiatico, dell'India, del bacino mediterraneo. Le aree del mondo più colpite dalla patologia sono l'area mediterranea (oltre all'Italia, Grecia e la maggior parte delle isole del Mediterraneo, tra cui Corsica, Malta, Cipro, Creta), il Sud-est asiatico e il Nord Africa. Ogni anno in tutto il mondo nascono circa 300.000 bambini affetti da talassemia.