

Giambrone: Noi siamo qui oggi perché è il frutto della nostra disperazione, noi non sappiamo assolutamente più come farci ascoltare dalle istituzioni regionali, soprattutto da questo assessore Massimo Russo.

Caruso: Stiamo lottando veramente con tanta forza per avere un'assistenza dignitosa.

Giambrone: Noi abbiamo 15 Centri in Sicilia che operano da più di 30 anni, che sono riusciti con l'abnegazione di pochi medici contro la volontà di tutti, Direttori generali, primari e quant'altro, a ribaltare le sorti di questa patologia, se curata bene di talassemia oggi non si muore più. Purtroppo per le carenze di organici, mancano medici, mancano infermieri, spesso i centri di talassemia li stanno sopprimendo per fare spazio ad altre specialità e purtroppo per queste carenze oggi registriamo morti di talassemia, che è un assurdo nel 2012.

Vasile: Signor Assessore, io mi rivolgo a lei come genitore, innanzitutto come genitore, noi non possiamo lasciare che i nostri figli continuino ad essere curati con queste carenze.

Magnano: Vogliamo rappresentare la nostra disapprovazione verso l'ultimo decreto legge.

Giambrone: Il decreto che si è emanato il 20 gennaio doveva essere un decreto concordato con l'utenza grazie a un tavolo tecnico che abbiamo ottenuto con un sit-in di protesta con 1.000 malati davanti l'assessorato. Di quel tavolo tecnico nel decreto non c'è traccia, l'assessorato ha fatto un decreto che è una cornice vuota, al di là di indicare quali sono i centri che devono curare la talassemia, non ha stabilito quanti medici ci devono essere, quanti infermieri ci devono essere, come devono essere organizzate queste strutture, cioè questo decreto è, come dire, uno strumento che non risolve nulla.

Caruso: Noi vogliamo un centro a valenza dipartimentale in modo da essere autonomo, perché siamo stati sempre autonomi e non possiamo essere alle dipendenze di altri centri.

Giambrone: Noi abbiamo quasi 15 giorni fa abbiamo fatto una richiesta di incontro per oggi alle ore 11, non abbiamo avuto alcun riscontro a questa nostra richiesta, oggi veniamo a sapere che il Presidente non è qui, noi qui abbiamo tutti i presidenti delle associazioni venuti da tutta la Sicilia, c'è gente che si è presa il giorno di ferie, si è fatta 300 km, non si sono presi nemmeno la briga di mandare una comunicazione per rinviare o eventualmente rifiutare la nostra richiesta. Probabilmente, ci dicono che ci riceveranno dall'ufficio di gabinetto. In tutta la Sicilia abbiamo già conferma di un'ottantina di ragazzi talassemici che hanno rifiutato stamattina la loro trasfusione. Capisce bene qual è anche la condizione di sofferenza umana di un malato che per farsi ascoltare deve rifiutare le proprie terapie salvavita.