

Giornalista: È il momento del nostro ospite, ve lo presento subito, Loris Giambrone, è il Presidente regionale della Lega italiana per la Lotta contro le Emopatie e i Tumori dell'Infanzia, buongiorno, grazie di essere qui con noi stamattina per parlare di una giornata particolare, una giornata di mobilitazione che nella nostra isola dovrebbe coinvolgere circa 2.500 pazienti in 12 città, una mobilitazione un po' clamorosa, voi l'avete definita lo "sciopero delle trasfusioni", perché? Perché questa protesta così veemente?

Giambrone: Intanto devo dirle che noi siamo molto avviliti dal punto di vista umano per aver deciso lo sciopero delle trasfusioni, purtroppo il nostro è stato un grido di disperazione per farci ascoltare dall'assessore Massimo Russo. Lo sciopero delle trasfusioni significa che oggi tutti i ragazzi che hanno programmata la trasfusione nei propri centri di cura la rifiuteranno per farsi ascoltare dalle istituzioni sanitarie.

Giornalista: Quali sono le istanze? Qual è la vostra prima richiesta così pressante da far decidere questo tipo di mobilitazione?

Giambrone: Questo assessore ha emanato un decreto a gennaio sulla base di alcune indicazioni del tavolo tecnico, che avevamo fatto istituire; purtroppo non ha tenuto in nessun conto quello che noi chiedevamo maggiormente, cioè l'adeguamento del personale medico infermieristico, largamente carente e insufficiente se non addirittura distolto verso altre attività, e un complessivo taglio di risorse verso i vari centri di cura.

Giornalista: Tagli di risorse, voi avete quantificato in che cifra?

Giambrone: Guardi, quello che noi chiedevamo, che era sostanzialmente dare un'autonomia funzionale ai centri di talassemia già esistenti da più di trent'anni in Sicilia e che hanno veramente ribaltato la prognosi di queste patologie, oggi si vive bene fortunatamente se la talassemia viene curata bene, praticamente avevamo chiesto di dare questa autonomia che è a costo zero, perché le strutture esistono già, quei pochi medici ci sono già, per cui renderli autonomi non sarebbe costato nulla.

Giornalista: E a questo proposito proprio già ieri, forse in vista di questa mobilitazione, l'assessorato regionale alla sanità si è mobilitato, comunicando di aver costituito con un decreto la consulta tecnica permanente della rete regionale della talassemia, poi c'è una dichiarazione dell'assessore Massimo Russo che vediamo qui in foto: "siamo stati e saremo sempre pronti, nell'ambito di un dialogo costruttivo, a recepire le istanze di tutte le istituzioni, alla luce di tutti i provvedimenti adottati finora, che per la loro completa attuazione richiedono tempo e pazienza. Questa protesta della Lega appare inopportuna, se non strumentale".

Giambrone: Beh devo dire che insomma, viene un po' da sorridere. Guardi, il decreto che istituiva la consulta è stato emanato a gennaio, abbiamo avuto un incontro a marzo dove noi abbiamo sollecitato l'immediata costituzione della consulta tecnica, faccio giudicare a tutti, come mai questa consulta viene istituita ieri, a ridosso di una manifestazione come quella che facciamo oggi?

Giornalista: A proposito di questo, lei ha in mano uno dei cartellini che sarà diffuso durante la manifestazione, e lo slogan è "Dalla utopia alla speranza", perché?

Giambrone: Innanzitutto questi ne abbiamo mandati 2.500 al presidente della Regione, dicendo "esistiamo presidente", dall'utopia alla speranza perché 35 anni fa ci siamo messi davanti un sogno, noi dell'utenza, dell'associazionismo, quello di innanzitutto curare queste patologie bene, oggi se la talassemia viene curata bene, ed è questa la nostra preoccupazione, è una malattia che dà una buona qualità di vita, se non viene curata bene i ragazzi muoiono e tutt'oggi continuiamo ad avere ventenni che muoiono di talassemia, per le carenze della sanità, e poi l'altro sogno era portarli in buona qualità di vita alla speranza della guarigione, perché tra l'altro la terapia genica è ad un passo dal grande traguardo della guarigione definitiva da queste patologie.

Giornalista: E noi questo ce lo auguriamo.