LA SICILIA

DATA 30 maggio 2012

PAG. 1/1

La protesta dei talassemici

Anche a Catania sit in, volantinaggio e «sciopero della trasfusione» per dire no all'accorpamento dei centri

«Non siamo malati speciali ma non tagliate l'assistenza»

L'ipotesi è quella di dirottare al Ferrarotto i pazienti in cura al Garibaldi e al Policlinico

LUCY GULLOTTA

Non pensano di essere malati "speciali", vorrebbero solo poter contare su alcune certezze. Magari, se possibile, vivere una vita normale. Intanto sono costretti a scioperare per rendere manifesta la loro situazione: la mancanza di centri con un'autonomia di funzione, essenziali per patologie croniche come la talassemia e la depranocitosi. Lo sciopero, il rifiuto della trasfusione per un giorno, significa mettere a repentaglio la loro vita.

«In Sicilia non esiste un servizio esclusivamente dedicato a loro, ma ambulatori all'interno delle divisioni di Ematologia, aperti a rispondere a diverse patologie. Questo significa che un malato di anemia mediterranea non ha un medico di riferimento unico, deve condividere l'ambulatorio per i prelievi, in fase di assistenza e di accoglienza con altri malati» spiega Mariella Patanè, assistente sociale che ieri ha protestato insieme ad altri colleghi, ai responsabili della Federazione delle Associazioni siciliane per la Talassemia, Emoglobinopatie e la Depranocitosi e soprattutto insieme ai malati.

«Una situazione difficile cui adesso si somma anche la paura di eventuali accorpamenti di centri, a Catania una delle provincie con maggior numero di pazienti, è previsto quello degli ospedali Garibaldi, Policlinico e Ferrarotto, tutti i pazienti confluiranno in quest'ultimo. Ma con quali garanzie, se non c'è abbastanza personale?».

Attorno al banchetto a raccogliere le firme da presentare all'assessorato regionale alla Sanità per non sottostare ad ulteriori danni, oltre a quelli che la vita ha già arrecato loro, i malati sottolineano con fermezza quanto «medici e infermieri siano sempre vicini alle loro esigenze».

Capelli biondi e sguardo sereno, un'aura di tristezza che la fa apparire più fragile di quanto in realtà sia, Maria Paone, 38 anni, è affetta da una forma di talassemia intermedia. «Abbiamo paura dei tagli - racconta - e che i servizi vengano ulteriormente ridotti». Maria ogni 15 giorni si reca in ospedale per la trasfusione. Allergica al farmaco ufficiale ne prende uno sperimentale. «E' un chelante per il ferro - spiega - il rischio maggiore per i talassemici è l'accumulo di ferro negli organi che può causare la morte, non prendere il farmaco è quindi molto pericoloso eppure è capitato di rimanere senza...».

Per la donna la diagnosi è arrivata tardi; oggi si dice serena grazie anche al sostegno del fidanzato, Nuccio Corallo, che da musicista vorrebbe organizzare uno spettacolo per sensibilizzare l'opinione pubblica. «Non si parla mai di anemia mediterranea...» afferma combattivo – ho fatto il primo esame a 14 anni, tutto sembrava nella norma ma continuavo a stare male e per oltre 10 anni sono stata definita "capricciosa" o instabile; poi ho incontrato il dott. Giustolisi al Ferrarotto, che oggi è in pensione, ma ai medici che ci seguono con pazienza Giuffrida, Maccarrone, Cingari, dobbiamo dire solo grazie per la loro professionalità e pazienza».

Poco distante, Giuseppe Viola, 42 anni, disoccupato, ascolta e annuisce. È timido e parla sottovoce, è affetto da Depranocitosi (anemia Falciforme), scoperta solo tre anni addietro. «Un tempo conducevo una vita normale, lavoravo nei mercatini e oggi mi sento un escluso – racconta – per inesperienza non abbiamo mai pensato in famiglia alla possibilità della malattia e anche quando mi è stata diagnosticata non ho frequentato i centri finché ho avuto una grave crisi, da quel momento mi sono reso conto di quanto fosse importante un punto di riferimento certo. I servizi del reparto andrebbero migliorati, piuttosto che ridotti».

Maria Paone

Abbiamo paura che i servizi vengano ancor più ridotti

Giuseppe Viola

Per noi è importante avere un riferimento sanitario efficiente

TRASPORTO MALATI: LAVORATORI SENZA STIPENDIO DA MESI

I ventuno lavoratori della Cooperativa sociale "Batticinque" che effettua, tramite regolare appalto, il servizio di trasporto dei malati in barella per conto dell'Azienda ospedaliera di rilievo nazionale e di alta specializzazione Garibaldi, da tre mesi sono senza stipendio e hanno dichiarato ufficialmente lo stato di agitazione. Eppure, sembra che il consorzio "Solco", al quale la cooperativa appartiene, riceva regolarmente le rimesse effettuate dall'azienda ospedaliera Garibaldi. Il segretario generale della Funzione pubblica della Cgil di Catania, Gaetano Agliozzo, in merito al grave pregiudizio che ne deriva per i diritti dei lavoratori ha scritto una nota alla cooperativa sociale "Batticinque", al consorzio "Solco" e anche al direttore dell'Azienda ospedaliera Garibaldi affinché «si intervenga tempestivamente - si legge nella nota di Agliozzo - e in modo autorevole e fattivo onde scongiurare l'increscioso perdurare dei disagi dei lavoratori e la paralisi del settore».

«A Catania 550 malati e nessun centro autonomo»

Una giornata «di lotta» per dare la giusta dimensione del problema di talassemia e depranocitosi in Sicilia. Sul territorio regionale operano 15 centri di talassemia che grazie all'abnegazione di giovani medici e infermieri in circa 25 anni sono riusciti a ribaltare la prognosi di queste patologie da infausta ad aperta. Vuol dire che un talassemico o un depranocitico raggiungerà la vecchiaia come tutti.

Talassemia e depranocitosi sono malattie genetiche connotate da un difetto della produzione di emoglobina e circa il 6% della popolazione siciliana ne è portatrice sana. Circa 300.000 siciliani sono soggetti a rischio: incontrando un partner portatore sano c'è il 25% di probabilità che nasca un figlio affetto dalla patologia. I malati in Sicilia sono 2.500.

A Catania dove i malati sono circa 550, considerando anche la provincia, non esiste un centro autonomo, all'ospedale Garibaldi c'è un'unità dipartimentale, mentre al Ferrarotto il centro è all'interno della divisione di Ematologia.

«Chiediamo di rafforzare e non indebolire l'azione dei centri – dice la dottoressa Angela Passafiume responsabile Grise (gruppo di ricerca per lo studio delle emo- globinopatie), che ieri si è recata, insieme ad altri medici e rappresentanti di associazioni, a Palermo per parlare con l'assessore Russo che però non era in sede –ci è stato promesso un incontro per segnalare le richieste più urgenti» commenta».

L. G.

Ritaglio stampa