

Il Messaggero UMBRIA

VENEDÌ 3 AGOSTO 2007
PERUGIA: Piazza Italia, 4
Tel. 075/5736141 - Fax 075/5730282
TERNI: Piazza della Repubblica
Tel. 0744/58041 (4linee)
Fax 0744/404126

FOLIGNO SPOLETO:
Via B. Cairoli, 30
Tel. 0742/355487
Nott. 335/216730
Fax 0742/355841

IL SPATTO

NUMERI UTILI

VIABILITÀ

Contieri anorli SS 3 Flami

L'EMERGENZA

La doppia maledizione delle malattie rare

di VANNA UGOLINI

FOLIGNO - Ammalarsi è sicuramente un evento negativo ma ammalarsi di una malattia rara, per la quale non è stato previsto un percorso di cure, può diventare un calvario e anche un problema economico. Accade ad un gruppo di umbri, che si sono riuniti in un'associazione (www.arianuova.eu) affetti da patologie rare e costretti ad andare a curarsi fuori regione, senza avere nemmeno alcuna indicazione di quale percorso terapeutico affrontare. E che, da anni, si stanno scontrando «anche con un muro di silenzio da parte della ASL 3 e della Regione Umbria delle istituzioni e dei servizi». «Un mese fa - spiega uno degli ammalati presidente

dell'associazione - ho avuto la prescrizione dello specialista ortopedico della ASL di Bastia, che mi ha indicato un ciclo di terapia riabilitativa da seguire. Però, dato che la ASL 3 rifiuta di riconoscere le malattie rare, nel centro di Foligno in cui avrei dovuto farla non c'è posto in tempi brevi». Questo nonostante dal 2001 esista un Decreto Ministeriale 279 ed un elenco delle malattie rare, e il Ministero della Salute abbia previsto una rete nazionale per la prevenzione, la diagnosi, la sorveglianza e la terapia di queste oltre alla costituzione di un registro nazionale. «Purtroppo la Regione Umbria non si è mossa in questa direzione. E noi siamo soli. Sia sotto il profilo sanitario, sia sotto quello umano e sia dal

punto di vista economico». Non sono previsti tempi brevi nemmeno per i rimborsi spese che questi malati sostengono quando vanno a curarsi fuori regione. «In questi giorni devo sottopor-mi ad un intervento dentistico che mi costerà circa mille euro. E le mie pratiche per il rimborso (quello previsto dalla Regione è il 50 per cento) di un intervento che avevo affrontato in precedenza, di 900 euro, sono bloccate da un mese, dalla Asl 3. Ad un altro malato non sono state nemmeno rimborsate le spese per i medicinali che aveva dovuto comprare dopo un intervento». Spesso non vengono neanche ricevuti dalle istituzioni o dai servizi sanitari per parlare o avere semplicemente un appuntamento.