

IL MESSAGGERO

UMBRIA

• Abbonamenti facoltativi da aggiungere al prezzo del quotidiano: con il Messaggero TV il mensile € 0,20. Nel Lazio, Umbria, Marche, Abruzzo e Molise: con volume "I FACERI DELLA TAVOLA" € 0,50. Con volume "I FACERI DELLA TAVOLA" € 0,50. Nella provincia di Ancona € 0,70. Nella provincia di Ascoli Piceno € 0,50. • Tandem con altri quotidiani (non sostituibili separatamente): ediz. provincia di Brindisi € 1,00. In Abruzzo e nella provincia di Latina il Messaggero + Contorno dello Sport-Stampa € 1,00. • Prezzi promozionali: in Umbria € 0,60; nella provincia di Ancona € 0,70; nella provincia di Ascoli Piceno € 0,50. • Tandem con altri quotidiani (non sostituibili separatamente): ediz. provincia di Brindisi € 1,00. In Abruzzo e nella provincia di Latina il Messaggero + Contorno dello Sport-Stampa € 1,00.

ANNO 130 - N. 05 - € 1,00 Italia

IL GIORNALE DEL MATTINO

GIOVEDÌ 6 MARZO 2008 - S. COLETTA DI CORBIE

di VANNA UGOLINI
 Nel documento firmato dalle dieci associazioni (tra cui una a tutela dei bambini cerebrosi, l'associazione italiana Leucodistrofie unite, "la strada per l'arcobaleno" e altre) ci si impegna per «la tutela dei malati. La nostra comune volontà è quella di difendere il diritto dei singoli alla salute, che rappresenta un principio di equità e di pari dignità. Perché questo si realizzi i cittadini e le associazioni devono contare di più. E' importante far sentire la nostra voce». Tra gli obiettivi che si pongono le associazioni con questo "patto per la salute" c'è quello di «individuare degli obiettivi comuni prioritari come le cure primarie e la multidisciplinarietà su cui coinvolgere i cittadini, anche quelli che non hanno avuto esperienza con la malattia. Questo è il senso dell'iniziativa che parte da alcuni aspetti dell'assistenza sanitaria che

l'autonomia delle regioni ha reso senza controllo. Una situazione che sappiamo essere generalizzata e diffusa in molte regioni. Riteniamo che l'Umbria sia fra queste».

Anche lo scambio di informazioni diventa un elemento importante. «Vogliamo riuscire a fare un quadro complessivo della situazione per conoscere le regioni che lavorano meglio a sostegno di chi ha malattie rare e quelle che, invece, sottovalutano il problema o non lo affrontano con gli strumenti adeguati».

Insomma una sorta di pagella alle regioni "brave" e meno brave. Una classifica che, comunque, non riguarda solo il "merito" delle regioni ma, costituisce anche un importante momento di informazione per i malati.

«Sapere che in una regione c'è un percorso di cura, ad esempio, è importante per tutti i malati

FOLIGNO E ORVIETO

Malattie rare, dieci associazioni insieme per trovare percorsi di cura e fondi

di VANNA UGOLINI

FOLIGNO - Dieci associazioni insieme per tutelare le persone che sono affette da malattie rare. Malattie che, spesso, non vengono subito riconosciute, proprio perchè colpiscono poche persone, e per le quali è difficile trovare percorsi di cura. Tra queste anche l'associazione "Arianuova", che ha sede a Foligno e che raccoglie persone che sofferenti di diverse patologie (problemi rari alla vista, patologie legate alle disfunzioni cranio-cervico-mandibolare) e una onlus, che ha anche una sede ad Orvieto, per la sindrome di Behcet.

Le dieci associazioni hanno sottoscritto una sorta di "Patto per la salute" «perchè troppo spesso chi è malato di una patologia rara non trova medici in grado di riconoscerla. Per questo prima di arrivare ad una diagnosi esatta passano anni preziosi, durante i quali la malattia progredisce e i problemi della persona malata non vengono curati adeguatamente. Anzi, può accadere che il malato venga preso per una persona con problemi psicologici e, magari curato per una depressione, quando, invece, ha una patologia fisica».

Continua a pag. 45

DALLA PRIMA PAGINA

Malattie rare, dieci associazioni insieme...

che, spesso, non sanno a chi rivolgersi e, magari, stremati dal dolore, con le famiglie, da cui dipendono, a pezzi, si rivolgono a strutture private che promettono miracoli purtroppo troppo spesso senza mantenere la promessa. Ci sono persone che, per continuare a curarsi, o, per meno, per tentare di curarsi, hanno dovuto fare dei mutui in banca».

Secondo i rappresentanti delle associazioni «è ormai chiaro che il ritardo di alcune regioni ha rinviato l'applicazione del decreto 279/2001, che evidenzia una cosa ancora più preoccupante e cioè la totale assenza di un controllo del Ministero della Salute che aveva l'obbligo di individuare i centri interregionali di riferimento nel caso delle malattie rare». Eppure, sostengono i rappresentanti delle associazioni «i fondi per la cura delle malattie rare ci sono. Mancano i risultati nei confronti di noi malati».