

## COMUNICATO STAMPA

Brescia, li 11 aprile 2017

### **AIP Onlus richiede alla regione Friuli Venezia Giulia di fornire la dovuta assistenza sanitaria ai propri pazienti**

All'approssimarsi dell'edizione 2017 della Settimana Mondiale delle Immunodeficienze (<http://www.worldpiweek.org/>) che si celebrerà dal 22 al 29 aprile prossimi, l'Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus (AIP Onlus – [www.aip-it.org](http://www.aip-it.org)), che riunisce e rappresenta in Italia le persone affette dalle patologie di origine genetica del sistema immunitario (IDP), vuole farsi testimone attivo delle difficoltà che i pazienti incontrano a tutti i livelli per vivere la propria vita con il fardello della malattia rara.

Intende farlo portando all'attenzione degli organi di informazione quanto sta avvenendo in Regione Friuli Venezia Giulia, in quanto rappresentativo della realtà che sperimentano sulla propria pelle i pazienti italiani IDP in un sistema sanitario che dichiara strategici l'attenzione e l'approccio alle malattie rare (MR).

Fino ad ora nella regione autonoma FVG l'unico centro di riferimento per queste gravi patologie del sistema immunitario, nel campo della medicina degli adulti, è stato l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine dove, grazie alla presenza di un medico specialista presso la Seconda Clinica Medica, convergono circa 70 pazienti presenti sul territorio. Già da anni AIP segnalava l'insufficienza del presidio, ma ora la situazione è precipitata con il trasferimento del professionista in una struttura fuori regione ed i malati si trovano a non avere più nessun riferimento competente.

Da parte dell'Amministrazione, nello specifico dall'Assessorato oltre che dalla Direzione dell'Azienda Ospedaliera, sono sempre giunte rassicurazioni tanto generiche quanto a volte poco realistiche, soprattutto a giudizio di chi, come i pazienti che in molti casi hanno lunghe e dolorose storie di mancate diagnosi alle spalle, sanno esattamente quali sono le professionalità e le strutture necessarie per sentirsi presi in carico con reale competenza.

Proseguendo su questa linea l'Amministrazione Regionale, nell'assordante silenzio della Presidenza, propone soluzioni spesso contraddittorie tra di loro che, comunque, non affrontano

l'incontrovertibile realtà dei fatti e cioè che già oggi i pazienti non hanno più riferimenti in FVG e sono costretti ai cosiddetti "viaggi della speranza" in altre regioni.

La persistente mancanza di sincera attenzione alle problematiche dei malati rari ci vede quindi costretti a denunciare l'incresciosa situazione agli organi di informazione locali e nazionali per attirare l'attenzione su chi soffre e sulle difficoltà che ancora incontra la lotta alle malattie rare in Italia.

AIP Onlus, con lo spirito di collaborazione che la contraddistingue, è comunque sempre disponibile ad un dialogo serio che possa portare a soluzioni operative condivise in tempi brevi alle ormai urgenti problematiche dei pazienti. Idee e proposte sono già state presentate; si attende e si richiede quella che si ritiene debba essere una dovuta attenzione al confronto leale e costruttivo.