



Nr.17/7-29 di Protocollo.

Crotone, li 17 Settembre 2018.

OGGETTO: Relazione di sintesi del 1° Convegno Regionale sulla Talassemia organizzato da questa Associazione con la collaborazione di UNITED, svoltosi in Cutro KR il 15 Settembre 2018.

In data 15 Settembre 2018, nello splendido scenario della provincia Crotonese si è tenuto presso la sala Polivalente del comune di Cutro, il 1° convegno regionale “Thalassemia storie di Malattia e di Vita”. Perfettamente Organizzato dall’Associazione Thalassemici crotonese Onlus con il patrocinio e la collaborazione di UNITED Federazione Nazionale Thalassemici oltre che dalle Associazioni di Paola, Locri, Cosenza, Reggio Calabria e Catanzaro, del comune ospitante, Cutro e della Regione Calabria per il bene placido.

Il Convegno oltre che essere incentrato sugli aspetti spiccatamente clinici della malattia, peraltro perfettamente redatti da Professori e Dottori specialisti provenienti da tutti i centri di Microcitemia della Calabria, ha dato forma agli aspetti più complessi dell’interazione Paziente/Centri di Cura/ Istituzione, e dello stato attuale (oltre che di una auspicata evoluzione) dell’assistenza in Calabria.

Il confronto Clinico/Paziente ha segnato una delle tappe più significative durante lo svolgimento del convegno, che ha proposto anche aspetti avanzati, come quello sullo stato attuale della ricerca, assumendo un respiro internazionale grazie alla presenza del Prof. Aurelio Maggio, vera autorità con esperienza pluri decennale negli studi sulla malattia, quest’ultimo ha espressamente dichiarato che non è possibile che per ritrovarsi tanti Dottori tutti insieme per discutere e confrontarsi sulle varie tematiche della Talassemia, debbano essere le Associazioni ad organizzare questi tavoli così importanti e tecnici nella loro specificità degli argomenti trattati e da trattare. Lo stesso ha Elogiato L’Associazione Crotonese e la Federata Nazionale UNITED che in Italia a stravolto il modo di pensare e di operare da parte delle istituzioni, obbligandoli ad una immediato protocollo di cure in tutta Italia. Lo stesso ha illustrato i dettagli di un importantissimo studio già approvato e finanziato, concernente le nuove forme di chelazione ed ha proposto, auspicandolo, un rapporto più stretto tra i vari centri portandoli così, da contribuire in modo fattivo all’evoluzione nella positiva realizzazione di una miglior cura da realizzare attraverso la ricerca.

La perfetta organizzazione, curata nei minimi dettagli dall’ Associazione Thalassemici Crotonese, ha “coccolato” i partecipante al convegno ospitando, tra l’altro, un’estesa rappresentanza di Associazioni Calabresi che con la loro presenza intendono aprire una nuova stagione di collaborazione tra le singole anime associative con l’intento di dare forza riunendo in una sol voce le singole organizzazioni.

La splendida giornata ha visto la mancanza delle più alte istituzioni Regionali nel settore della Salute, tutti perfettamente invitati. L'annunciata presenza delle Istituzioni Regionale che avrebbero certamente potuto prendere atto della realtà che in Italia esistono Associazioni in grado di fare quello che le stesse sono preposte a fare ma che per chissà quale motivo, le lungagini dei risultati sperati non sono mai avvistabili. Ascoltare in silenzio e con attenzione le relazioni dei vari specialisti ognuno nel proprio settore, con temi non comuni ai pazienti stessi, ha ancora di più arricchito la conoscenza degli stessi, portandoli a dubitare sempre di più che tali argomenti non vengano portati dalle autorità sanitarie nel negligenze organizzative e manageriali, che le loro professioni per cui gli viene dato mandato li obbligherebbero. Altresì la loro presenza avrebbe contribuito fattivamente ad arricchire i contenuti del consesso, avendo la possibilità d'illustrare nei dettagli lo stato dei Lavori attinenti la Costituzione della Rete delle Talassemie.

Questo importante progetto, promosso in prima linea dalla Federazione Nazionale United ed attualmente portato avanti dalle associazioni Federate dei Talassemici calabresi unite e presenti all'evento oltre che dalla sensibilità dei rappresentanti Regionali che hanno riconosciuto la validità degli intenti ispirati dai decreti che prevedono questa importante novità e che si materializzeranno con il tavolo tecnico organizzato dai settori competenti della Sanità Calabrese e che vedranno, mondo Istituzionale medico e dei pazienti, confrontarsi per la costruzione di un adeguato Percorso Diagnostico /Terapeutico portando così la Regione Calabria alla pari delle altre Regioni virtuose che hanno già avviato questo essenziale percorso assistenziale. Tavolo che al momento sembra costituito ma che ancora non ha visto i designati alla progettazione, non riuniti, cosa che si spera avvenga presto, vista anche la sensibilità e spirito con la quale la Dottoressa Liliana Rizzo ha annunciato la partenza dei lavori.

Da questo Convegno traendo le conclusioni, possiamo dire che la Calabria ha validi Dottori in vari campi medici, specialisti in svariate patologie, legate ai pazienti talassemici e che crediamo che la Regionale Calabria debba prendere atto di questo e porre ogni singolo paziente uomo o donna, di essere curato /a nei vari centri Calabresi con indicazioni degli specialisti che li hanno in carico, di farli visitare e curare da questi, senza che ogni paziente si debba inventare dove andare come e quando e soprattutto, per come è emerso dal convegno, andare a comprare personalmente farmaci senza una guida, apportando così agli stessi una spesa onerosa che potrebbero evitare, visto che lo Stato Italiano fornisce gratuitamente tanti di questi farmaci a pazienti cronici talassemici e micro Drepanocitici.

Per concludere, Cutro ha dato lustro ai Dottori intervenuti, il paese ha ringraziato UNITED, sentita nominare per la prima volta, eppure è riuscita ad arrivare in un centro premontano, ove mai nessuno aveva parlato di Talassemia e della narrativa del paziente. Si allega programma dei professionisti intervenuti. Un saluto da Crotone a tutte le federate UNITED d'Italia, a tutte le Autorità Italiane della Sanità con l'auspicio di lavorare bene e migliorare la vita ai pazienti Talassemici. Un saluto speciale al nostro presidente Nazionale Orlandi Valentino.

IL VICE PRESIDENTE
NICOLA CARIO



LA SEGRETARIA
FRANCESCA ORLANDI



IL PRESIDENTE
ANTONIO MARTINO

