

Menù ▾ Comuni ▾ Servizi ▾ Cerca

Seguici su f t y r Accedi ▾

LIGURIA NEWS

Genova24.it

LEVANTE NEWS

CITTÀ DELLA SPEZIA

LA VOCE APUANA

ELBA NEWS

LA REDAZIONE

✉ Scrivici

PUBBLICITÀ

✉ Richiedi contatto

LA VOCE APUANA
sabato, 30 aprile 2022 - Aggiornato alle 07:00H24
Tutte le notizie

IL CASO



La battaglia di Marzia e di tutti i malati di Cipo in Regione: «Vogliamo essere esempio per l'Italia»

Bertocchi, carrarese, è riuscita ad incontrare l'assessore regionale Bezzini per esporre le problematiche di chi è colpito da questa malattia rara, grazie all'aiuto dell'associazione G.i.ps.i. odv

di Redazione - 30 Aprile 2022 - 7:00

Stampa ↗ Invia notizia ⌚ 3 min

Più informazioni su

cipo malattie rare marzia bertocchi carrara massa-carrara



Marzia Bertocchi

f MASSA-CARRARA – Si è svolto lo scorso 21 aprile presso la sede della Regione Toscana, alla presenza dell'assessore Bezzini e dello staff della sezione salute l'incontro con la delegazione della associazione G.I.Ps.I odv per la discussione sulla nota di attuazione datata 15-11-21, di risposta alla mozione del 8 settembre 2021 ad oggetto "piano terapeutico e approccio regionale e nazionale nei confronti dei pazienti affetti da malattie rare". Parliamo di malattie rare, parliamo nella fattispecie di Cipo, pseudo-ostruzione intestinale cronica ma non solo, parliamo di una burocrazia che non solo deteriora lo stile di vita dei pazienti ma a volte mette in pericolo la vita stessa di persone che già hanno problemi gravi con i quali dover combattere ogni giorno. Parliamo di diritto alla salute e alla dignità umana.

t **in** **p** **e**
La mozione, sottoscritta dalla consigliera regionale Irene Galletti su impulso di Marzia Bertocchi, oggi vicepresidente di G.I.Ps.I, chiedeva fundamentalmente l'intervento della Regione su tre punti: in relazione alla delibera 493/2001 si chiede di "abolire la procedure del rinnovo semestrale del piano terapeutico di trattamento, rendendolo perlomeno annuale e di

VAmeteo

Previsioni

Massa



20°C 12°C

GUARDA IL METEO DELLA TUA CITTÀ »



PREVISIONI METEO

Sabato sole con nubi in aumento nel pomeriggio a Massa-Carrara
previsioni

abolire la richiesta al paziente di anticipare i costi dei farmaci e presidi indicati nel piano" (rectius terapeutico); di riconoscere ai pazienti il diritto di usufruire di un percorso terapeutico e sociale senza costi e che includa la soddisfazione di tutte le necessità, incluso quando necessario l'accompagnamento e giorni per potersi sottoporre ad analisi e visite se ancora in grado di lavorare; in caso di impossibilità a lavorare, di un'indennità mensile sufficiente a condurre una vita dignitosa; attivarsi in Conferenza Stato-Regioni per raggiungere un sistema omologo nelle diverse Regioni, che permetta ai pazienti di malattie rare di usufruire di una procedura di riconoscimento semplificata con inquadramento univoco delle patologie rare e non sottoporsi a rinnovi.

La Regione, dal canto suo, attraverso la nota di attuazione ha di fatto disatteso le principali richieste che le erano state fatte, in particolare proprio dalla portabandiera di questa malattia che è la carrarese Marzia Bertocchi già nota per la sua strenua battaglia a tutela dei pazienti che sembrano a suo dire pazienti di serie "B".

Lo scorso 21 aprile, tuttavia, la Regione ha mostrato la sua massima disponibilità, allorché la Bertocchi ha ribadito con forza i problemi "veri e oggettivi" di chi soffre. Si sono mostrati collaborativi i componenti la Regione, e soprattutto l'assessore Bezzini, nel rivedere le posizioni e nell'andare incontro alle richieste. In particolare, ci si aspetta, ad oggi, che almeno si possa abolire la procedura di rinnovo semestrale del piano terapeutico e che si possa evitare ai pazienti la richiesta di anticipare i costi dei farmaci e dei presidi con il sistema attuale degli scontrini che onestamente crea non pochi disagi a persone che già sono in condizioni di difficoltà e di disagio prima fisico e poi anche psicologico.

«Siamo molto felici della disponibilità e della sensibilità dimostrata da tutti i presenti alla riunione e confidiamo con tutto il cuore che la Regione Toscana possa davvero superare ostacoli e aiutare chi ha già una vita compromessa e che la Toscana diventi, anche a livello nazionale, un'eccellenza, il riferimento da imitare anche per le altre Regioni. In qualità di vicepresidente di G.I.Ps.I. odv (Gruppo Italiano Pseudo-ostruzione intestinale) raccolgo moltissime istanze di pazienti che da tutta Italia lamentano problemi che per lo Stato sono burocratici ma che per noi malati sono la vita, o quel che della vita rimane, legati ad un filo che spesso passa dalla consegna di un farmaco, della sacca per la nutrizione parenterale, o per altri presidi sanitari. Ci aspettiamo anche con orgoglio di poter dire "In Toscana ci hanno ascoltati, siamo l'esempio da imitare, il fiore all'occhiello". Speriamo, le premesse mi pare ci siano e la volontà pure. Ora la palla è passata di nuovo alla Regione». Queste le parole di Marzia, malata di Cipo ma determinata a lottare, non solo per le sue problematiche ma per quelle di tutti i malati come lei.

Più informazioni su  cipo  malattie rare  marzia bertocchi  carrara  massa-carrara

ALTRE NOTIZIE DI CARRARA



INTERVENUTO PEGASO

Colpito da lastre di marmo, operaio ricoverato d'urgenza a Cisanello



ELEZIONI E POLEMICHE

Pieruccini (Lega) attacca Mallegni: «Carrara ai carrarini, lui non è mio concittadino»



MARINA DI MASSA

Lavello, due nuove vasche e 8 milioni di investimenti. Verso la revoca del divieto di balneazione



"INCROCI"

Sabato 30 Simone Caffaz incontra gli abitanti di Codena e Castelpoggio