

IN CAMPANIA UNA GIORNATA DEDICATA ALLA SIRINGOMIELIA E ALL'ASSENZA DI UN REGISTRO MR

08 December 2009

In Campania un'associazione di pazienti, ha invitato medici e politici a leggere i numeri dell'indifferenza e l'anomalia della siringomielia, malattia rara. Il 5 dicembre scorso, in occasione della seconda assemblea regionale di Aismac (Associazione italiana siringomielia e malformazione di Arnold-Chiari) a Villa Pannucchi, a San Giorgio a Cremano, pazienti e cittadini sono stati protagonisti di un faccia a faccia con medici, specialisti campani e giornalisti per parlare delle patologie rare e dell'assenza in Campania di un registro.

In Italia cinque persone ogni diecimila sono affette da malattie rare, di recente e' stato istituito il registro nazionale di queste patologie ma mancano di dati della Campania. In Italia le patologie censite sono 453, con 70mila schede finora valutate ma, in Campania, pur essendo stati stanziati i fondi per il registro regionale, non si conosce il numero di affetti da patologie rare.

"Siamo fantasmi -commenta Orfeo Mazzella, consigliere e referente campano dell'Aismac- nella regione non esiste una programmazione di interventi in questo settore. Inoltre in Campania e al sud non esiste un centro per queste patologie per cui i pazienti devono migrare in altre regioni o all'estero per farsi curare".