

Carrara

La battaglia per i diritti

L'ODISSEA

Le conquiste per i malati

Grazie alla lotta di Marzia Bertocchi importanti agevolazioni

1 Gli sgravi

Saranno abolite le procedure del rinnovo semestrale del piano terapeutico di trattamento, rendendolo perlomeno annuale, e la richiesta al paziente di anticipare i costi dei farmaci e presidi indicati nel piano

2 L'intervento

Grazie alla mozione di Irene Galletti (nella foto), consigliere dei 5 stelle, l'assessore alla Sanità Bezzini ha preso in carico il problema. I pazienti avranno il diritto di usufruire di un percorso terapeutico e sociale senza costi



3 Il disagio

Il percorso terapeutico riconosciuto al paziente affetto da malattie rare include la soddisfazione di tutte le necessità, incluso, quando necessario, l'accompagnamento e giorni di permesso per effettuare controlli e visite

Malattie rare, la Regione scende in campo

Si riaccende la speranza per chi soffre di patologie invalidanti: l'assessore alla Salute Bezzini risponde alla mozione della grillina Galletti

di **Alessandra Poggi**
CARRARA

La Regione Toscana accende la speranza dei malati di pseudo ostruzione intestinale e malattie rare. Dopo l'incontro del 21 aprile tra la carrarese Marzia Bertocchi, vicepresidente di Gipsi odv (gruppo italiano pseudo ostruzione intestinale) e l'assessore regionale al diritto alla salute e sanità Simone Bezzini, si intravede un margine di trattativa oltre che un futuro migliore per chi è già stato abbastanza provato dalla vita.

L'incontro fa seguito alla mozione sottoscritta dalla consigliera regionale e capogruppo dei 5 Stelle, Irene Galletti che ha preso a cuore la delicata situazione dei pazienti affetti da malattie rare che non rientrano nei normali protocolli terapeutici. Tre i punti chiave della mozione: «abolire le procedure del rinnovo semestrale del piano terapeutico di trattamento, rendendolo perlomeno annuale, e di abolire la richiesta al paziente di anticipare i costi dei farmaci e presidi indicati nel piano», riconoscere ai pazienti «il diritto di usufruire di un percorso terapeutico e sociale senza costi, che includa la soddisfazione di tutte le necessità, incluso quando necessario l'accompagnamento e giorni



pare i costi dei farmaci e presidi indicati nel piano», riconoscere ai pazienti «il diritto di usufruire di un percorso terapeutico e sociale senza costi, che includa la soddisfazione di tutte le necessità, incluso quando necessario l'accompagnamento e giorni

UN FUTURO MIGLIORE

Il trattamento sarà reso annuale, i costi non saranno anticipati dai pazienti e altri importanti riconoscimenti

Marzia Bertocchi da anni si batte per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie rare

per potersi sottoporre ad analisi e visite se ancora in grado di lavorare. In caso di impossibilità a lavorare è prevista inoltre un'indennità mensile sufficiente a condurre una vita dignitosa». Inoltre il nuovo protocollo prevede «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».

Marzia Bertocchi da anni combatte per il riconoscimento di questi diritti che cambierebbero lo stile di vita e allevierebbero numerose sofferenze per chi già soffre abbastanza. Lo scorso anno si era persino staccata la sacca, e a rischio della vita aveva raggiunto Firenze in treno per portare la questione all'attenzione dei piani alti. L'in-

contro mediato dalla consigliera Galletti è il risultato di quella fatica.

«Lo scorso 21 aprile - dice Bertocchi - la Regione ha mostrato la sua massima disponibilità. Ad oggi, ci si aspetta 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 - conclude Bertocchi che da anni si batte per la qualità della vita dei malati - della disponibilità e della sensibilità dimostrata da tutti i presenti e confidiamo con tutto il cuore che la Regione Toscana possa davvero superare gli ostacoli, e aiutare chi ha già una vita compromessa. Il nostro augurio è che la Toscana diventi, anche a livello nazionale, un'eccellenza, il riferimento da imitare anche per le altre regioni».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fiera di Avenza

«San Marco, un flop annunciato» I commercianti penalizzati

I negozianti di viale XX Settembre replicano agli entusiasmi dell'amministrazione

CARRARA

Bocciata, senza se e senza ma. La fiera di San Marco in viale XX Settembre non è proprio piaciuta a quei commercianti che hanno le proprie attività lungo la principale arteria cittadina e che ora si augurano senza mese misure che in seguito questa disposizione dei banchi «non la

facciano più». A farsi portavoce dei malumori dei colleghi e dei vicini di bottega è Barbara Masini de La Gelateria di viale XX Settembre.

«Dopo due anni senza fiera aspettavamo tutti che tornasse, ma per noi è stato un flop - spiega la commerciante -. Noi d'altronde l'avevamo detto che non avrebbe funzionato, ma nessuno ci ha ascoltato». Non solo dunque chi ha le proprie attività dentro Avenza storica ha avuto da lamentarsi per la nuova disposizione dei banchi, ma anche chi pur avendoli vicini è rimasto escluso dal circuito della



BAR E GELATERIE

«Questa disposizione ha impedito ai clienti di accedere ai nostri locali. In tutto il giorno non è venuto nessuno»

fiera. «La verità - prosegue Masini - è che per noi la fiera quest'anno è come non sia esistita. Questo vale per la mia attività quanto per la pasticceria di fianco come per tutti quei negozi che si trovano sui marciapiedi. Con le bancarelle in mezzo al viale XX Settembre noi non solo non abbiamo visto passare letteralmente nessuno, ma si sono andati a togliere anche dei parcheggi che sarebbero stati importanti per la fiera stessa. A tutto ciò aggiungiamoci che si sono tolti i banchi da Avenza storica scontentando anche i colleghi di quelle strade e il risultato non può che essere uno: un flop annunciato. Spero, e come me tanti altri commercianti, che questa disposizione della fiera non la proponano più perché non ha funzionato».

c.lau

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PALAZZO CIVICO

Oggi l'ultimo consiglio comunale

Si riunisce oggi alle 18,30 il consiglio comunale che, lo ricordiamo, domani terminerà il suo regolare mandato. Diversi gli argomenti all'ordine del giorno tra cui l'approvazione del budget economico previsionale della casa di riposo Regina Elena, una variazione al bilancio di previsione 2022/24, l'affidamento in house a Nausica di una parte del servizio di refezione scolastica con adeguamento del corrispettivo.