

CASO MAURO TERRANOVA. CONTRADDIZIONI E RINVII MORTIFICANO LE ATTESE DI CHI SOFFRE E CHIEDE SOLO DI ESSERE CURATO

Modica. 7 ott 13. L'irrisolto "caso Mauro" è stato ancora una volta preso in esame dal Consiglio Direttivo dell'associazione Confronto che, da tempo, ha sostenuto e sostiene la posizione della famiglia Terranova impegnata ad ottenere l'inserimento nella lista dei beneficiari delle cure compassionevoli con la infusione di cellule staminali.

Con una "lettera aperta" rivolta al Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin ed all'Assessore Regionale Lucia Borsellino ed indirizzata anche a tutte le autorità Politiche ed Istituzionali aventi competenza per intervenire, Confronto ha lanciato un nuovo appello per sollecitare l'adozione dei necessari provvedimenti affinché Mauro possa essere curato.

È assurdo dover registrare che mentre, da un lato, ovunque e soprattutto presso il Ministero si parla sempre più del ricorso alle cure compassionevoli, delle quali si continua a promuoverne i vantaggi e l'utilità, dall'altro viene negata l'assistenza a chi come Mauro (affetto da Atassia Spino cerebellare, malattia rarissima, da causa attualmente sconosciuta, senza possibilità di cure) da tempo chiede di essere sottoposto al trattamento con cellule staminali regolarmente prescritti come unico possibile rimedio per essere guarito.

Nella missiva viene fatto espresso riferimento a tutti i rassicuranti impegni assunti negli ultimi mesi dall'Assessore Borsellino e da altri autorevoli rappresentanti del Governo Crocetta e viene definita "stucchevole e sconsiderata" la posizione della Regione tesa a disconoscere il Decreto dell'Assessore Regionale n. 2285 del 26.10.12 riguardante la "Organizzazione della rete pubblica ospedaliera regionale dei centri di trapianto di cellule staminali emopoietiche ed identificazione dei Poli di Reclutamento" e col quale vengono istituiti in Sicilia otto centri specializzati per la effettuazione delle cure di cui ha bisogno Mauro e coloro che come lui sono affetti da malattie rare e per le quali non sono state individuate cure appropriate. E' successo infatti che in sedi dibattimento in sede giudiziaria, gli avvocati della Regione hanno paradossalmente sostenuto che in Sicilia non esistono Centri specializzati, in netto contrasto col predetto decreto e con la risoluzione della sesta Commissione dell'Ars che ha impegnato il Governo Regionale ad accelerare l'attivazione delle sedi di Palermo (Ospedale Santa Sofia) e di Catania (Ospedale Ferrarotto).

Oltre che alle predette Autorità l'associazione ha inteso ed intende rivolgere l'appello a tutti i cittadini a rendersi interpreti delle pressanti istanze della mamma di Mauro e di aderire alle iniziative di "Confronto" e delle altre associazioni nell'interesse di tanti malati che non possono continuare a subire gli effetti penalizzanti di scelte non adeguate alle loro delicatissime ed urgenti esigenze.

Il dibattito aperto sull'argomento, compreso il discorso della sperimentazione, non ha prodotto purtroppo gli effetti sperati: le continue contraddizioni e gli atteggiamenti caratterizzati dallo scaricabarile mortificano ancor di più le attese dei malati e delle loro famiglie che, nonostante gli impegni politici assunti ai vari livelli si sentono giorno dopo giorno abbandonati senza alcun rispetto al loro destino.

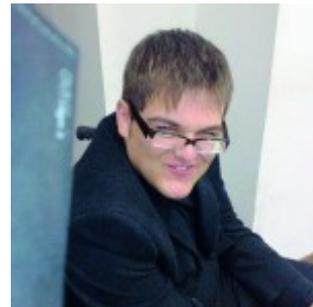
Possono esserci ragioni di varia natura, più o meno giustificate, ma non possono essere accettati la iperburocratizzazione di certe procedure istituzionali ed i continui ed inconcludenti rinvii della politica.

Il caso Mauro Terranova. Modica, “Confronto” scrive al Ministro e all’assessore regionale alla Salute

scritto il **8 ott 2013** nella categoria: **Attualità**

Pubblicata alle ore 9:42:46 - Fonte: saro cannizzaro - 78 letture - nessun commento.

Con una “lettera aperta” rivolta al Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin ed all’Assessore Regionale Lucia Borsellino ed indirizzata anche a tutte le autorità Politiche ed Istituzionali aventi competenza per intervenire, l’Associazione Confronto ha lanciato un nuovo appello per sollecitare l’adozione dei necessari provvedimenti affinché **Mauro Terranova**, il 24enne affetto da atassia spino cerebellare possa, possa essere curato. “È assurdo – è stato detto nel corso del consiglio direttivo – dovere registrare che da una parte, ovunque e soprattutto presso il Ministero si parla sempre più del ricorso alle cure compassionevoli, delle quali si continua a promuoverne i vantaggi e l’utilità, e dall’altro viene negata l’assistenza a chi come Mauro (affetto da malattia rarissima, da causa attualmente sconosciuta, senza possibilità di cure) da tempo chiede di essere sottoposto al trattamento con cellule staminali regolarmente prescritti come unico possibile rimedio per essere guarito”. Nella missiva viene fatto espresso riferimento a tutti i rassicuranti impegni assunti negli ultimi mesi dall’Assessore Borsellino e da altri autorevoli rappresentanti del Governo Crocetta e viene definita “stucchevole e sconsiderata” la posizione della Regione tesa a disconoscere il Decreto dell’Assessore Regionale 2285 riguardante la “Organizzazione della rete pubblica ospedaliera regionale dei centri di trapianto di cellule staminali emopoietiche ed identificazione dei Poli di Reclutamento” e col quale vengono istituiti in Sicilia otto centri specializzati per la effettuazione delle cure di cui ha bisogno Mauro e coloro che come lui sono affetti da malattie rare e per le quali non sono state individuate cure appropriate”. Com’è noto, in sede di dibattimento giudiziario, gli avvocati della Regione hanno “paradossalmente sostenuto che in Sicilia non esistono Centri specializzati, in netto contrasto col predetto decreto e con la risoluzione della sesta Commissione dell’Ars che ha impegnato il Governo Regionale ad accelerare l’attivazione delle sedi di Palermo (Ospedale Santa Sofia) e di Catania (Ospedale Ferrarotto)”. Confronto oltre alle anzidette Autorità rivolge l’appello a tutti i cittadini per rendersi interpreti delle pressanti istanze della mamma di Mauro Terranova e di aderire alle iniziative di “Confronto” e delle altre associazioni nell’interesse di tanti malati che non possono continuare a subire gli effetti penalizzanti di scelte non adeguate alle loro delicatissime ed urgenti esigenze.



Contraddizioni e rinvii mortificano le attese di chi soffre e chiede solo di essere curato

CONFRONTO SU CASO MAURO TERRANOVA



L'irrisolto "caso Mauro" è stato ancora una volta preso in esame dal Consiglio Direttivo dell'associazione Confronto che, da tempo, ha sostenuto e sostiene la posizione della famiglia Terranova impegnata ad ottenere l'inserimento nella lista dei beneficiari delle cure compassionevoli con la infusione di cellule staminali.

Con una "lettera aperta" rivolta al Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin ed all'Assessore Regionale Lucia Borsellino ed indirizzata anche a tutte le autorità Politiche ed Istituzionali aventi competenza per intervenire, Confronto ha lanciato

un nuovo appello per sollecitare l'adozione dei necessari provvedimenti affinché Mauro possa essere curato. È assurdo dover registrare che mentre, da un lato, ovunque e soprattutto presso il Ministero si parla sempre più del ricorso alle cure compassionevoli, delle quali si continua a promuoverne i vantaggi e l'utilità, dall'altro viene negata l'assistenza a chi come Mauro (affetto da Atassia Spino cerebellare, malattia rarissima, da causa attualmente sconosciuta, senza possibilità di cure) da tempo chiede di essere sottoposto al trattamento con cellule staminali regolarmente prescritti come unico possibile rimedio per essere guarito.

Nella missiva viene fatto espresso riferimento a tutti i rassicuranti impegni assunti negli ultimi mesi dall'Assessore Borsellino e da altri autorevoli rappresentanti del Governo Crocetta e viene definita "stucchevole e sconsiderata" la posizione della Regione tesa a disconoscere il Decreto dell'Assessore Regionale n.2285 del 26.10.12 riguardante la "Organizzazione della rete pubblica ospedaliera regionale dei centri di trapianto di cellule staminali emopoietiche ed identificazione dei Poli di Reclutamento" e col quale vengono istituiti in Sicilia otto centri specializzati per la effettuazione delle cure di cui ha bisogno Mauro e coloro che come lui sono affetti da malattie rare e per le quali non sono state individuate cure appropriate. E' successo infatti che in sedi dibattimento in sede giudiziaria, gli avvocati della Regione hanno paradossalmente sostenuto che in Sicilia non esistono Centri specializzati, in netto contrasto col predetto decreto e con la risoluzione della sesta Commissione dell'Ars che ha impegnato il Governo Regionale ad accelerare l'attivazione delle sedi di Palermo (Ospedale Santa Sofia) e di Catania (Ospedale Ferrarotto).

Oltre che alle predette Autorità l'associazione ha inteso ed intende rivolgere l'appello a tutti i cittadini a rendersi interpreti delle pressanti istanze della mamma di Mauro e di aderire alle iniziative di "Confronto" e delle altre associazioni nell'interesse di tanti malati che non possono continuare a subire gli effetti penalizzanti di scelte non adeguate alle loro delicatissime ed urgenti esigenze.

Il dibattito aperto sull'argomento, compreso il discorso della sperimentazione, non ha prodotto purtroppo gli effetti sperati: le continue contraddizioni e gli atteggiamenti caratterizzati dallo scaricabarile mortificano ancor di più le attese dei malati e delle loro famiglie che, nonostante gli impegni politici assunti ai vari livelli si sentono giorno dopo giorno abbandonati senza alcun rispetto al loro destino.

Possono esserci ragioni di varia natura, più o meno giustificate, ma non possono essere accettati la iperburocratizzazione di certe procedure istituzionali ed i continui ed inconcludenti rinvii della politica.

di Redazione

<http://www.ragusaoggi.it/37179/confronto-su-caso-mauro-terranova>

26. RAGUSA

CITTADINI LIBERI E CONFRONTO PER LA CURA STAMINA



LA PROTESTA A ROMA DELLA FAMIGLIA DI MAURO TERRANOVA

«Grande mobilitazione per Mauro e Mariella»

La battaglia della famiglia Terranova perché il figlio Mauro, affetto da Atassia Spinocerebellare, e gli altri pazienti siciliani affetti da malattie rare possano accedere alle cure compassionevoli in Sicilia, continua a registrare nuove iniziative. Il Comitato Cittadini liberi nei giorni scorsi ha chiesto un incontro al presidente della Regione e al ministro della Salute per parlare di Mauro e di Mariella Russo, che ha difficoltà economiche per effettuare le cure in Inghilterra. Il coordinatore del Comitato, Giorgio Iabichella, ha annunciato che se sarà necessario si scenderà in piazza, e ha lanciato un appello via Fb perché chi vuole sostenere la causa scriva una mail a assessore. sanita@regione.sicilia.it e luciborsellino@gmail.com.

Il presidente dell'Associazione Confronto, Enzo Cavallo, ha inviato una lettera aperta al ministro e all'assessore regionale della Salute per sollecitare l'adozione dei necessari provvedimenti affinché Mauro possa essere curato in Sicilia con la metodica Stamina. Confronto ricorda i

“rassicuranti impegni assunti dall'assessore Borsellino e da altri rappresentanti del governo Crocetta, puntualmente disattesi”, definendo “stucchevole e sconsiderata” la posizione della Regione “tesa a disconoscere il decreto dell'assessore regionale riguardante l'Organizzazione della rete pubblica ospedaliera regionale dei centri di trapianto di cellule staminali emopoietiche e identificazione dei Poli di reclutamento” col quale vengono istituiti in Sicilia - dice Cavallo - 8 centri specializzati per le cure compassionevoli”, malgrado durante l'udienza di ricorso avverso la Regione presentato dalla famiglia Terranova l'avvocato della Regione abbia sottolineato che non vi siano dei centri idonei. Intanto, alle 17 l'assessore Borsellino sarà a Ragusa, alla sala Avis per un convegno organizzato dalla Cgil. Il presidente del Comitato via Loreto, Salvatore Rando, invita tutti a prendervi parte per palesare il proprio dissenso su quanto sta accadendo.