

**SANITÀ.** La lettera-appello di un ospite della Fondazione Baschirotto

# Polo malattie rare a rischio chiusura

## «Ci abbandonano»

Attilio, 38 anni, ha la sindrome di "Prader Willi"  
Ha scritto al governatore Zaia: «Eliminare i cicli di riabilitazione è come darci il peggiore veleno»

**Maria Elena Bonacini**

«Carissimo presidente Zaia, sono Attilio, 38 anni, con la sindrome di Prader Willi. Per restare in vita e sentirmi una persona sana moralmente e psicologicamente attiva, frequento il Centro diagnostico riabilitativo della Fondazione Baschirotto. Toglierci i cicli riabilitativi sarebbe come dare il peggiore veleno ai malati della mia sindrome e al sottoscritto. Aspetto una sua telefonata. Papa Francesco chiama chi gli scrive. Spero che anche lei lo faccia». È una lettera accorata quella di Attilio Cimina, paziente del centro riabilitativo della Fondazione Baschirotto, che come tante altre persone affette da malattie rare, rischia dal 1° gennaio di restare senza un punto di riferimento. E così, come già fatto a gennaio 2013 da alcune malate di fibromatosi desmoide aggressiva, una forma tumorale che si manifesta in gambe, spalle, braccia e torace, causando an-

che amputazioni, ha scritto al governatore del Veneto Luca Zaia, chiedendo il suo intervento per non far cessare un'attività importantissima per lui e gli altri pazienti, affetti da una malattia genetica che causa problemi intellettivi, respiratori, desiderio di mangiare 24 ore su 24 e disabilità.

«So che volete chiudere il centro - scrive Attilio - perché la convenzione finisce il 31 dicembre. Proprio per questo desidererei che lei facesse un colpo di telefono qui, rompendo il muro di silenzio. Vorrei che ci desse a possibilità di venire a curarci ancora in questo istituto fondato dai nostri "genito-

ri putativi" Anna e Giuseppe Baschirotto, che con passione hanno organizzato da più di 10 anni dei cicli riabilitativi dedicati alla nostra malattia, dove ci seguono medici, terapisti e altri esperti. Non posso credere che lei sia insensibile a questo appello. Non si può sospendere un progetto così importante».

La vicenda della convenzione tra centro e Regione ha radici lontane. «Nel 2002 - spiega Anna Baschirotto - l'istituto è stato accreditato dalla Regione come Centro diagnostico riabilitativo per la diagnosi, terapia e cura delle malattie rare, comprendente il laboratorio di genetica medica, convenzionato con il Sistema sanitario nazionale, e il presidio diagnostico riabilitativo convenzionato con la Regione. La sperimentazione avrebbe dovuto concludersi dopo 3-5 anni, con l'implementazione del modello, invece è stata più volte prorogata». Per 10 anni, quindi, il centro ha funzionato di proroga in proroga, portando



Attilio, l'autore della lettera a Zaia, è il giovane che accarezza il pony

avanti il percorso per le autorizzazioni e l'accreditamento istituzionale ed effettuando ingenti investimenti in macchinari e personale. Nel 2012, però, ecco la doccia fredda.

«Nel luglio del 2012 - continua Baschirotto - la Regione ci ha comunicato che, non essendo stato inserito nella rete dei centri per le malattie rare, il nostro centro non era congruo con la programmazione sanitaria e quindi ci veniva sospesa la convenzione. Ma chi avrebbe dovuto inserirci se non la Regione? In seguito a domande di proroga e ricorsi, quindi la convenzione ci è sta-

ta prorogata fino al 31 dicembre, con una delibera che sancisce contemporaneamente la chiusura della sperimentazione e la chiusura della convenzione, senza nemmeno aver valutato i risultati ottenuti in tanti anni di attività. Abbiamo avuto anche recentemente degli incontri in Regione e delle promesse, ma al momento sono solo promesse. La situazione è critica, basti pensare che gli esami genetici del nostro laboratorio sono dei progetti di ricerca che a volte durano anche un anno. Come si fa allora a programmare?».