



AdnKronos Salute venerdì 27 febbraio 2015 19:04

MALATTIE RARE: PREMIATA DA MATTARELLA FONDATRICE ASSOCIAZIONE MENIERE.

Gaggioli, delusione per mancato inserimento patologia nei Lea, spero più attenzione delle istituzioni.

Roma, 27 feb. (AdnKronos Salute) - Riconoscimento del presidente della Repubblica a Nadia Gaggioli, fondatrice e presidente dell'Associazione Malati Ménière Insieme Onlus. Il capo dello Stato le ha infatti conferito l'onorificenza di Cavaliere dell'Ordine al merito della Repubblica italiana per l'attività di volontariato e beneficenza a sostegno delle persone affette da malattia di Ménière, una patologia rara invalidante caratterizzata in particolare da vertigini e black out uditivi. Un'onorificenza accolta da Gaggioli come una spinta a proseguire, ma che non cancella la delusione per il mancato inserimento dei Lea, appena revisionati dal ministro della Salute, della patologia rara.

"Mi è stata diagnosticata la malattia di Ménière nel 1984 - spiega all'Adnkronos Salute - all'età di 29 anni. E già negli anni '90 ho cominciato un percorso di volontariato sfociato nella fondazione dell'Associazione Malati Ménière Insieme Onlus, il punto di riferimento in Italia per chi soffre di questa malattia rara, cronica e invalidante. Nonostante l'impegno di tutti questi anni, duole rilevare che il ministro della Salute non ha voluto inserire la Malattia di Ménière nel nuovo elenco delle malattie rare: la nostra patologia non sarà inserita nei nuovi Livelli essenziali di assistenza e quindi i nostri malati continueranno a non avere alcuna tutela sociale da parte dello Stato".

Il riconoscimento che "il presidente della Repubblica ha voluto conferirmi per il lavoro di tutti questi anni è il migliore e più profondo incitamento a proseguire nel percorso intrapreso. Spero che ora le istituzioni possano dedicare alle persone malate di Ménière quell'attenzione che finora ci è stata negata".