

On. Roberto Speranza

On. Pierpaolo Sileri

rispettivamente Ministro e Vice Ministro della Salute

inviata via mail

On. Lorenzo Guerini

Ministro della Difesa

inviata via mail

Ministro degli affari esteri e della cooperazione Internazionale **On. Luigi Di Maio**

inviata via mail

Presidente del Consiglio dei Ministri

Giuseppe Conte

inviata via mail

tutti in sede

Illustrissimi Tutti,

mi rivolgo a Voi per ottenere un volo per motivi sanitari necessario per la mia vita. Mi chiamo Deborah Iori, Vivo a Sangiano in provincia di Varese e ho 44 anni. Sono affetta da una gravissima malattia rara · · la “mitocondriopatia’deficit congenito di zinco’ altri difetti di metabolismo e del trasporto dei metalli, enCefalopatia mitocondrialemiopia (Ming-Like)” al lo stato curabile solo presso il centro di altissima specializzazione di Dallas (USA) denominato Enviromental Health Center.

Senza il mio viaggio annuale negli USA, Vado incontro a morte certa.

Lo scorso anno – in piena pandemia – ho potuto usufruire di un volo speciale dell’Aeronautica Militare (ci tengo a ricordarlo: militari di grandi capacità e di splendida sensibilità).

Devo tornare a Dallas, per la visita fissatami ed il periodo di terapia, il 21 gennaio, ma alla mia richiesta l’Azienda Sanitaria ha risposto di usare un volo normale, poi parzialmente rimborsabile.

Ma è impossibile.

Tramite l’associazione Luca Coscioni ho ricevuto l’aiuto di un legale probono.

Attualmente non esistono purtroppo voli commerciali idonei alle mie condizioni di salute (come certificato dal centro di riferimento regionale Policlinico di Milano, il 27.11.2020. Allego certificato).

Ho effettuato una accurata ricerca presso le più importanti compagnie aeree per voli intercontinentali e mi è stato risposto che le condizioni richieste in base alla mia documentazione medica non possono essere assolutamente rispettate dalle compagnie, in quanto:

1. I voli attualmente in commercio prevedono almeno 2 scali, con un viaggio stimabile pari a 39 ore, salvo ritardi o cancellazioni di alcune tratte del percorso causa situazione mondiale covid 19. Esistono soltanto viaggi diretti a città americane molto distanti (diverse migliaia di chilometri da Dallas) come ad esempio New York, Miami, Chicago e Los Angeles, che comporterebbero scali lunghi intere giornate;
2. Con questi voli non è assolutamente possibile mantenere la refrigerazione della maggior parte dei farmaci, tra l’altro molto costosi, che trasporto visto il prolungarsi del viaggio stesso. La corretta qualità della conservazione della

catena del freddo è indispensabile al fine di non alterare le strutture attive dei farmaci stessi e non ridurne/cancellarne l'efficacia;

3. I severi controlli doganali non consentono né il trasporto di derivati del sangue, in quanto materiale biologico, né il trasporto di alcune terapie specifiche, per le quali il viaggio, in alcuni Paesi dove ci sarebbe il transito, non è permesso. Serve dunque un volo sanitario tutelato con autorizzazione al transito dei suddetti medicinali;

4. Sottolineo che la quantità ingente di medicinali, farmaci, presidi sanitari etc. da trasportare per continuare le terapie salvavita presso il mio domicilio, una volta dimessa, fino a nuovo ciclo di cure, hanno un volume ed un peso notevole (parliamo in media di circa 4 valigie grandi da stiva, diversi contenitori per mantenere la catena del freddo, per un totale di circa 100 chilogrammi minimo). Ne consegue che la movimentazione della merce nei normali aeroporti per passeggeri è difficoltosa ed innaturale.

5. Le mie attuali condizioni cliniche, ben descritte dalla documentazione clinica fornita alla Azienda Sanitaria, prevedono la somministrazione di ossigenoterapia, dato il quadro di gravi problemi metabolici e allergici, tra cui diabete mellito con possibili crisi ipoglicemiche, che richiedono orari precisi di rispetto del piano terapeutico, con alimentazione speciale. La somministrazione deve essere regolare sia per la terapia orale, sia per le iniezioni, pena gravi conseguenze cliniche;

6. I voli commerciali non garantiscono una assistenza medica e sanitaria al fine di far fronte ad eventuali problemi metabolici, vista la lunghezza e il trambusto fisico che il trasporto negli USA comporta;

7. Un altro fattore di rischio è rappresentato dalla mia debolezza muscolare ed incontinenza urinaria, di conseguenza i normali viaggi in commercio imporrebbero un grave dispendio di energie che mi esporrebbe a numerosi pericoli infettivi e virali.

Quest'anno compio 45 anni, assumo nuove terapie non trasportabili sui normali voli commerciali, e inoltre un viaggio intercontinentale mi espone ad un alto rischio di contagio covid 19 considerando le mie condizioni cliniche. Nel contempo grazie a queste terapie ho raggiunto l'età di 45 anni.

E' evidente che l'unica possibilità di raggiungere in tempo la clinica statunitense, al fine di continuare le terapie salvavita, prima che sia troppo tardi, consiste nel programmare un viaggio sanitario tutelato (come ad esempio quello effettuato lo scorso marzo 2020 dall'Aeronautica Militare italiana – Stormo31) tramite volo di Stato sanitario così come è già avvenuto.

Io non conosco le procedure amministrative, anche se ho avuto il sostegno assoluto e l'aiuto generoso del Prefetto. Non so quale sia l'Ufficio competente a dare disposizioni in un caso come il mio.

Ma, Signori Ministri, Vice Ministro e Presidente del Consiglio dei Ministri, qui è in gioco la mia vita, e come cittadina penso che rivolgermi a Voi chiedendoVi un intervento diretto per poter proseguire le mie cure che mi mantengono in vita sia un mio diritto in affermazione del diritto alla cura previsto dall'art. 32 della nostra costituzione.

Resto in attesa di riscontro. Con viva cordialità.

Sangiano, 9 gennaio 2021
IORI DEBORAH

