

From: matryoska1981@libero.it
Sent: lunedì 7 janvier 2008 21:09
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION
Subject: Saluti

Buona sera!

Mio fratello è affetto dalla Malattia di Bechet, gli è stata diagnosticata solo nel 2001 dal Dr. Peter Miescher una vasculite sistemica poi confermata all'Ospedale Careggi di Firenze dal Prof. Mario Ricci. Abbiamo girato tanti Ospedali, ma nessuno a saputo fare una diagnosi prima che la malattia esplodesse. Nonostante le cure ha avuto degli attacchi oculari della malattia che gli hanno determinato la perdita quasi totale della vista.

Ora ha 32 anni e per il problema della vista non è riuscito a terminare gli studi ed ora si ritrova senza lavoro a questa età. Nel Mese di Luglio ha avuto un interessamento cerebrale, ed ha problemi di memoria.

Volevo far presente questa situazione perchè se non interviene lo Stato, mio fratello non sa più che strada prendere, ma soprattutto come sopravvivere e portare avanti questa immensa sofferenza.

Grazie di avermi ascoltato. Speriamo che quest'anno nuovo porti consiglio e cerchiamo di essere tutti più vicino a mio fratello e a tutte le persone portatori di malattie rare.

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.