

From: Lucia Lamonarca [lamonarcacalucia@hotmail.com]  
Sent: lunedì 4 février 2008 10:25  
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION  
Subject: contributo

Sono una Pugliese dalla nascita (anni 54 )... e dalla nascita vivo una situazione fisica particolare: affetta

da ACONTROPLASIA, malattia rara !!!

Fino a 42 anni la mia patologia mi ha lasciata "tranquilla" tanto da darmi la possibilità di studiare fino a

laurearmi, insegnare, vivere una vita attiva e indipendente .

La stessa malattia con l'invecchiamento induce la struttura ossea a modifiche invalidanti ed è quello che puntualmente si è verificato nella mia persona, dopo molteplici interventi non risolutivi sono rimasta seduta su di una sedia a rotelle a solo 42 anni. E non solo con problemi neurologici collaterali rilevanti.

Descritta ( in brevissimo la mia situazione )

pongo i seguenti interrogativi:

· Per le patologie in situazioni di gravità e non solo anche rare, perché non provvedere ad assegnare un

ulteriore sostegno finanziario ( la scrivente percepisce solo un assegno di invalidità perché titolare di un reddito - medio - in quanto lavoratrice ) ma le spese per la sopravvivenza superano le entrate, spese alcune

documentabili con fatture altre no, comunque dichiarabili con autocertificazione.

L'ACONTROPLASIA non necessita di farmaci particolari xchè è una patologia stabilizzata, ma necessita di altre spese collaterali come:

- l'assistenza continua domiciliare di una badante in quanto con le braccia e le gambe (paralizzate ) corte sono impossibilitata a compiere gli atti indispensabili quotidiani come gli spostamenti indispensabili ( letto - sedia - water ec. );

- impossibilitata a provvedere x la preparazione dei pasti quotidiani xchè le braccia corte non permettono lo spostamento di una pentola ecc.

- impossibilitata a trovare in commercio capi di abbigliamento ( e intimo ) per i motivi già descritti degli arti corti, pertanto devo necessariamente sopportare notevoli spese x soddisfare questa indispensabile necessità.

Chiedo a questa spett.le Commissione l'attenzione anche a questo aspetto indispensabile x una adeguata sopravvivenza x chi come me vive questa invalidante situazione.

Fiduciosa in un positivo riscontro e in attesa di soluzioni risolutive cordialmente saluto.

Lucia LAMONARCA

Lucia LAMONARCA

Via Scarlatti,81/C

70037 RUVO di PUGLIA

lamonarcaluca@hotmail.com

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.