

# Il bimbo che non può dormire Sì alla legge che aiuterà Matteo

**Sanità.** La Regione ha ufficialmente riconosciuto questa rarissima malattia. Una grande vittoria per la famiglia del ragazzino di 6 anni di Fino Mornasco

FINO MORNASCO

**SERGIO BACCIERI**

La Regione Lombardia ha riconosciuto ufficialmente l'esistenza della "sindrome di ondine". E può finalmente gioire il piccolo Matteo e la sua famiglia, residenti a Fino Mornasco.

Ieri, per la precisione alle 16.46, il consiglio regionale del Pirellone ha votato all'unanimità il riconoscimento di una patologia rara, chiamata sindrome da ipoventilazione centrale congenita. Come raccontavamo nell'edizione di ieri, è un disturbo letale che si manifesta non appena le persone affette si addormentano: manca un controllo in stato vegetativo della respirazione, della ventilazione involontaria, si rischia di morire nel sonno.

## Le patologie sconosciute

Questa malattia è una delle 109 patologie rare appuntate nell'elenco in attesa di un riconoscimento formale a parte dello Stato, solo la Regione Toscana ha introdotto la sindrome di ondine tra le patologie ufficiali, non è un caso che l'associazione nazionale che si batte per i diritti di questi pazienti abbia sede a Firenze, città dove le prime mamme e i primi papà hanno iniziato a bussare alle porte per chiedere e ottenere diritti e ga-



Il piccolo Matteo, aiutarlo adesso sarà più facile

ranzie.

E' combattiva anche la famiglia di Matteo, un bimbo di 6 anni residente a Fino Mornasco, la zia Daniela Botta è diventata segretaria dell'associazione italiana per la sindrome da ipoventilazione centrale congenita, la mamma Cristiana prima del voto regionale teneva le dita incrociate.

## Codice di esenzione

Basti pensare che Matteo non ha un codice d'esenzione, un centro ospedaliero di riferimento, non esiste un piano terapeutico

## Il consigliere regionale Maroni «Finalmente avrà tutti i diritti dei malati»

certo, tutti diritti che ora sarà più facile ottenere, anche a livello nazionale. A proporre questa mozione all'ordine del giorno del consiglio regionale lombardo è stata la consigliera comasca **Daniela Maroni**. «La sindrome



Daniela Maroni

di ondine colpisce un bambino su più di duecentomila - ha detto in aula la consigliera - in Italia ci sono almeno 52 persone, tra infanti, adolescenti ed adulti, con questa malattia e undici di loro abitano nella nostra regione. Se a livello nazionale la sindrome non verrà inserita tra le malattie rare questi pazienti non potranno accedere ai livelli minimi essenziali di assistenza. I pazienti e le loro famiglie devono avere tutto il supporto delle istituzioni per affrontare questa dura battaglia». L'aula approva, la famiglia di Matteo anche.