

Deborah, la battaglia continua: “Sto già preparando il prossimo viaggio a Dallas”

Pubblicato: Venerdì 12 Marzo 2021



«Sì sono tornata, ma sto già preparando le carte per il prossimo viaggio a Dallas: è fissato per il 13 di novembre, speriamo di non dover affrontare di nuovo la disavventura di quest'anno».

Deborah Iori è stanca (*nella foto*), la malattia la affligge e non basta una bella giornata di quasi primavera per godersi un attimo di vita: chiede una sedia perché non ce la fa a stare in piedi. **È appena tornata dagli Usa dove per settimane le sono state praticate cure**, somministrati farmaci per la sua malattia rara che condivide con poche persone al mondo.

Leggi anche

- **Sangiano** – Deborah torna a Sangiano dopo le cure in America che le hanno salvato la vita
- **Sangiano – Dallas** – Deborah è partita per Dallas, “ma aiutatemi a pagare i debiti per le cure”
- **Sangiano** – Deborah Iori riceve il nulla osta per il volo sanitario che la porterà negli USA a curarsi
- **Sangiano** – «Un volo di Stato per Deborah», l'associazione Luca Coscioni si mobilita per la donna di Sangiano
- **La storia** – Deborah Iori tornerà a Dallas per le cure: “Da Sangiano un grazie a chi mi ha aiutata”

Oggi era all'ospedale di Cittiglio per incontrare il presidente della commissione Sanità di Regione Lombardia Emanuele Monti in visita al centro vaccinale ospedaliero che si è fermato a parlarle per sapere le sue condizioni e rassicurarla che quanto avvenuto nei mesi scorsi, con la **corsa contro il tempo per riuscire a salire su un volo sanitario alla volta del Texas**, in futuro non si verificherà più.

Alla fine Deborah ce l'ha fatta e la sua battaglia è servita a riaccendere il faro sul tema delle malattie rare, questione su cui anche lo stesso Monti è intervenuto.

«Da questa vicenda abbiamo imparato che su questi casi abbiamo bisogno di una piena autonomia regionale: non possiamo essere limitati da una burocrazia che ci lega a vincoli e protocolli nazionali. Se abbiamo un paziente che va preso in carico in maniera speciale, dobbiamo anche avere gli strumenti: troppi livelli di complessi ancora ci sono e questo è inaccettabile. Analogo il caso in Israele per un ragazzo di Luino che ha avuto problemi simili per le cure: abbiamo davanti pazienti e malati per i quali il tempo è preziosissimo».



Quindi tutto bene? «No, le mie condizioni si sono aggravate», spiega Deborah Iori.

«Prima di partire per l'America prendevo 60 pastiglie al giorno, oggi sono cento. Per me quelle cure sono la differenza tra la vita e la morte».

Deborah ha ringraziato ancora quanti fra operatori del settore pubblico, privati, simpatizzanti, si sono prodigati per aiutarla e ricorda che è in corso una **raccolta fondi** per aiutare la famiglia ad affrontare le spese per le cure, che vengono solo in parte rimborsate. «Siamo una famiglia di lavoratori e le spese sono altissime. Grazie per quanti potranno darci una mano».

di [ac andrea.camurani@varesenews.it](mailto:ac_andrea.camurani@varesenews.it)